

Máster Universitario en Estudios Avanzados sobre el Lenguaje, la  
Comunicación y sus Patologías

CURSO ACADÉMICO 2018/2019

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

# **AUTODETERMINACIÓN Y LENGUAJE: PRIMERAS APROXIMACIONES**

**María Luna Soriano**

Trabajo dirigido por Elías Vived Conte

Huesca, septiembre de 2019



**Universidad  
Zaragoza**

## **Declaración de autoría**

Declaro que he redactado el trabajo Autodeterminación y lenguaje; primeras aproximaciones para la asignatura de Trabajo de Fin de Máster en el curso académico 2018/2019 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes y la literatura citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes y de la literatura indicada, textualmente o conforme a su sentido.

Firma :María Luna Soriano.

Fecha: 25/09/2019

## **RESUMEN**

El objetivo de este trabajo fin de máster es abrir una vía de investigación que vincule la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual con la pragmática del lenguaje, y más en concreto, con el diálogo semiestructurado entre varias personas, algunas de las cuales actúan como mediadores.

Esta perspectiva de trabajo, de vinculación del desarrollo de las competencias de la autodeterminación con la pragmática del lenguaje, tiene una gran cantidad de ámbitos que serán necesarios desgranar: concretar y analizar el concepto de autodeterminación, sus componentes y características; vincular el desarrollo de la autodeterminación con los proyectos de vida independiente de los jóvenes; analizar los instrumentos de evaluación de la autodeterminación y averiguar su idoneidad para utilizarlos en jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales (S.D/D.I); constatar las diversas estrategias y procedimientos para el desarrollo de la conducta autodeterminada; vincular la pragmática del lenguaje con dicho desarrollo; analizar los instrumentos de evaluación de la pragmática del lenguaje y valorar su idoneidad para su uso en jóvenes con SD/DI; etc. La mayor parte de estos ámbitos los abordaremos en el presente trabajo.

Palabras clave: autodeterminación, pragmática del lenguaje, evaluación.

## **ABSTRACT**

The objective of this dissertation is to open a research path to link the self-determination of people with intellectual disabilities to language pragmatics. Specifically, to link with semi-structured dialogue between various people, some of which act as mediators. This approach, linking the development of self-determination skills with language pragmatics, is influenced by a large number of factors that will need to be analysed: specifying and analysing the concept of self-determination, its components and characteristics; linking the development of self-determination with youngsters' independent life projects; analysing the tools to evaluate self-determination and find their suitability to be used with youngsters with Down's syndrome or other intellectual abilities (SD/DI); verifying different strategies and procedures to develop a particular behavior; linking language pragmatics with such development; analysis of language pragmatism evaluation tools and valuating their suitability for their use in youngsters with SD/DI; etc.

Key words: self-determination, language praxis, evaluation.

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. LA AUTODETERMINACIÓN .....	3
2.1 Concepto.....	3
2.2 Características y componentes de la autodeterminación .....	5
2.3 Autodeterminación y calidad de vida .....	7
3. ESTRATEGIAS PARA EL DESARROLLO DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA A TRAVÉS DEL LENGUAJE.....	9
3.1 Formación en autodeterminación para jóvenes con discapacidad intelectual .....	9
3.2 La metodología de la planificación centrada en la persona.....	11
3.3 Preparación para padres y profesores .....	12
3.4 Diálogo semiestructurado como estrategia para el desarrollo de la autodeterminación.....	15
4. SISTEMAS DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN .....	19
4.1 La escala de autodeterminación ARC-INICO .....	19
4.2 La escala de autodeterminación ARC de Wehmeyer .....	21
5. TRABAJO PRÁCTICO .....	22
5.1 Muestra.....	23
5.2 Proceso evaluador: fases .....	24
5.3 Resultados de la evaluación.....	25
6. PLANTEAMIENTOS PARA EL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN: USO DEL DIÁLOGO SEMI-ESTRUCTURADO .....	34
6.1 Uso del lenguaje en el contexto interpersonal.....	35
6.2 Uso del lenguaje en el contexto intrapersonal.....	36
6.3 Sistemas de apoyo en el desarrollo de la autodeterminación .....	37
7. DISCUSIONES Y CONCLUSIONES .....	39
BIBLIOGRAFÍA .....	44

## 1. INTRODUCCIÓN

En todos los tiempos y lugares han existido personas con algún tipo de discapacidad. En el siglo pasado se inicia un camino hacia el reconocimiento de los derechos que les corresponden como personas. En primer lugar, mediante actuaciones en los ámbitos de la rehabilitación y educación. Más tarde mediante actuaciones tendentes a hacer efectivos los principios de integración y normalización.

Estos nuevos enfoques a favor de los derechos de estos ciudadanos han propiciado la aprobación de importantes instrumentos legales a nivel internacional para la mejora de las condiciones de vida de este colectivo. La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) afirma el derecho de todas las personas, sin ningún tipo de distinción, a la igualdad de acceso a los servicios públicos, a la seguridad social y a la realización de los derechos económicos, sociales y culturales, etc.

La Constitución Española de 1978 establece un nuevo modelo de Estado: social, democrático, de derecho y descentralizado (autonómico), que incide en los derechos y deberes de los ciudadanos, incluidos los que sufren alguna discapacidad. Es necesario destacar especialmente el artículo 49, que establece que “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos”, lo que supone un apoyo legal para posibles medidas de discriminación positiva. Parece oportuno recordar que la propia Constitución creó una institución para la defensa de todos los individuos, incluidas las personas con discapacidad, nos referimos al defensor del pueblo. También se creó el Real Patronato sobre Discapacidad, adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Otro concepto que se va incorporando, poco a poco, en el campo de la discapacidad intelectual es el concepto de autodeterminación. Varios autores (Wehmeyer, 2009, González-Torres, 2005, etc.) han desarrollado durante los últimos años un largo trabajo de investigación sobre este ámbito.

En este trabajo, me centraré en delimitar el concepto de autodeterminación, en

señalar algunas estrategias tendentes al desarrollo de la conducta autodeterminada a través del lenguaje, especialmente el diálogo estructurado interpersonal, en valorar los instrumentos evaluativos sobre autodeterminación utilizados en nuestro país, y, finalmente, en señalar algunas pautas para el desarrollo de la autodeterminación a través del uso del diálogo semiestructurado.

Para llevar a cabo la investigación sobre la idoneidad de los instrumentos de evaluación de autodeterminación, se ha contado con la colaboración de nueve adultos de la Asociación Down Huesca que viven en pisos de vida independiente. Durante dos meses y medio se ha recopilado información mediante dos instrumentos de evaluación y se han analizado los resultados de los mismos. Se trata de un estudio piloto de tipo cualitativo que busca recopilar algunas de las primeras aportaciones en torno a esta temática.

Los objetivos principales de esta investigación son:

- Identificar a través de los diferentes cuestionarios (ARC de Whemeyer y ARC-INICO) el nivel de autodeterminación de los jóvenes.
- Analizar las dificultades que tienen estos cuestionarios cuando se utilizan con jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.
- Plantear algunas modificaciones o pautas para que los instrumentos evaluativos se adapten a los participantes de la investigación.
- Elaborar estrategias de apoyo para llevar a cabo diálogos semiestructurados relacionados con el concepto de autodeterminación.

Aprender a desarrollar una mayor autodeterminación va a requerir aprender lenguaje y será necesario reconocer el sistema de sonidos y sus reglas, las palabras, las frases y el uso apropiado del lenguaje vinculado al concepto de autodeterminación y afines. Pero comunicarse no es solo dominar estas reglas, la buena comunicación es aquella que consigue armonizar el flujo de información con el fortalecimiento de la comunicación. Vygotsky (1987) señala que las palabras dan forma a ese sistema de signos que llamamos lenguaje, el cual, lejos de ser estático y universal, es dinámico, cambiante y flexible. En el lenguaje se permite la codificación y decodificación de significados y está estrechamente ligado a la interacción social y a la conducta adaptativa. La adquisición del mismo nos permite expresar nuestras emociones,

nuestra manera de ser, de relacionarnos a nivel social y también de aprender.

Se han realizado muchas investigaciones sobre autodeterminación. Una parte importante de ellas revela que la autodeterminación y la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual están estrechamente vinculadas (Pascual-García, Garrido-Fernández y Antequera-Jurado, 2014; Wehmeyer y Schalock, 2001). Sin embargo, las investigaciones sobre la relación entre la autodeterminación y el lenguaje son escasas. En los últimos años se ha producido un incremento de las investigaciones e intervenciones orientadas al desarrollo de la autodeterminación (Barquín y cols., 2002, FEAPS, 2005, Pérez y Cabezas, 2007, Vived, Betsabé y Díaz, 2012). En base a algunas de estas investigaciones se han desarrollado propuestas de intervención para personas con discapacidad intelectual.

Queda latente que comunicarse es una necesidad, es la forma más espontánea de manifestar nuestros pensamientos y vivencias, nos permite adaptarnos al mundo y ser autónomos. Además de sentirnos capaces de realizar los objetivos que nos proponemos, alimenta una visión positiva de nosotros mismos, favorece nuestra autoestima y la capacidad de gestionar nuestra vida. Todos estos aspectos están vinculados con la comunicación y el lenguaje y también están relacionados con la autodeterminación.

Este trabajo se divide en cinco apartados fundamentales. En primer lugar se estudia una noción clave que vertebra toda la investigación: la autodeterminación. Este marco teórico sirve para contextualizar nuestra investigación. En el segundo apartado se exponen las estrategias para el desarrollo de la autodeterminación. Posteriormente, se analizan y evalúan los datos extraídos de los test de autodeterminación aplicados a una muestra seleccionada. Finalmente, se estudian las posibles limitaciones de los instrumentos de evaluación para llevar a cabo una propuesta de mejora.

## **2. LA AUTODETERMINACIÓN**

### **2.1 Concepto**

Wehmeyer (2009) define la conducta autodeterminada como el conjunto de acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente de

su propia vida, lo que le permite mantener o mejorar su calidad de vida, es decir, disfrutan de su tiempo, obtienen mejores empleos, se implican activamente en la toma de decisiones sobre metas, planes futuros y gozan de una inclusión más plena en la sociedad. Desde este punto de vista, el concepto de calidad de vida y sus aplicaciones, sitúan al individuo y a la familia en el centro del proceso. Wehmeyer es uno de los autores principales que ha investigado y analizado este concepto y en él que nos basaremos en esta investigación.

Por otra parte, Rojas (2004), en su tesis sobre la autodeterminación y calidad de vida en personas con discapacidad, considera que el principio de autodeterminación parte del individuo, para penetrar en el complejo contexto de las relaciones sociales y culturales. Va desde el ejercicio de los derechos individuales como persona a la defensa de los derechos como colectivo que ha sido y continua siendo, objeto de marginación y exclusión de las diferentes áreas de la vida social (vivienda, ocio...)

Avanzamos hacia metodologías con enfoques de atención en la persona, donde se promueven conceptos como competencias y habilidades. En el campo de la discapacidad intelectual es fundamental contar con este tipo de paradigmas que fomentan la autonomía y autogestión.

Wehmeyer (2009) apuesta por incentivar las potencialidades y fortalezas de la población con discapacidad. Este tipo de corriente psicológica ofrece modelos y herramientas para el avance del bienestar social y la calidad de vida. La autodeterminación, por tanto, puede considerarse una extensión más de la calidad de vida. Este concepto deja latente que las personas con discapacidad intelectual son actores principales de su desarrollo, capaces de lidiar con los conflictos diarios.

Por otro lado, la autodeterminación constituye un derecho avalado por las nuevas orientaciones legislativas, por ejemplo, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2006 y ratificada por España en 2008. En ésta, se rechaza el tradicional sistema tutelar basado en la incapacidad y se propone un sistema de apoyos que respeta la voluntad de la persona con discapacidad. Así se manifiesta en el Artículo 12 de la Convención, que “establece un sistema de apoyos en la toma de decisiones, en el sentido de la menor restricción posible para la autonomía personal”.

La Convención procura reforzar la autonomía, es decir, se trata de que no siempre



sea necesaria la incapacitación y la constitución de la tutela. Éstas se dejarían para casos graves de enfermedad psíquica, desamparo y ante la imposibilidad o inadecuación de apoyo familiar. Otra novedad es que se hace necesario el uso de otras medidas de protección para las personas con discapacidad, sin la necesidad de modificar su capacidad jurídica. Se propone la denominación de Procedimiento de delimitación de la capacidad de obrar.

## **2.2 Características y componentes de la autodeterminación**

La conducta autodeterminada tiene una serie de características que la identifican. En primer lugar, cabe destacar el concepto de autonomía que deriva de las palabras griegas “autos” (yo) y “nomos” (regla), que se refiere a vivir en base a las normas que establece el individuo libre de influencias sociales y de acuerdo con sus gustos y aptitudes.

Sigafoos y cols. (1988) operativizaron el constructo autonomía, identificando cuatro categorías:

- a) Actividades de cuidado personal y familiar. Estos autores apuntaron que el desarrollo humano implica una progresión que va desde la dependencia de otros al auto-cuidado y la auto-dirección. El resultado de este desarrollo es un funcionamiento autónomo. Se puede definir la autonomía como un constructo abstracto que conlleva la independencia de la familia, el control sobre nuestras vidas y la responsabilidad de nuestros actos . Estas actividades incluyen tareas de autonomía personal como: comprar y preparar la comida, cuidado de la casa, etc.
- b) Actividades de auto-dirección. Se refiere al grado de independencia en cuanto a las relaciones con su entorno, estas actividades incluyen responsabilidades personales y con la comunidad, como por ejemplo respetar al vecindario y las normas comunitarias.
- c) Actividades recreativas. Hace alusión a las inquietudes y motivaciones de cada individuo como base para realizar determinadas actividades de auto-realización personal.
- d) Actividades sociales y vocacionales. Hablamos de actividades que incluyen interacción social, actividades vocacionales y preferencias personales.

Como señala Kennedy (cfr. Brown, Gothel y Lehr, 1998), la autodeterminación es diferente para cada persona, dependiendo de sus circunstancias personales y de su

discapacidad. Las características mencionadas poseen intrínsecamente una serie de elementos que se relacionan entre sí. Es importante su adquisición para el desarrollo de la conducta autodeterminada. A continuación se enumeran estos elementos:

1. Hacer elecciones:

Desde la infancia el niño/a deberá escoger entre diferentes opciones en base a sus preferencias. El colectivo con discapacidad intelectual posee menos habilidades para poder elegir entre varias alternativas, y también tienen dificultades para comunicar sus gustos de manera clara. Sin embargo, expresan sus preferencias de un modo u otro, aunque en las escasas investigaciones que se han realizado se demuestra que, en la mayoría de las ocasiones, sus gustos son obviados o no reconocidos.

2. Tomar decisiones:

A nivel práctico, los elementos hacer elecciones, tomar decisiones y resolver problemas están estrechamente ligados y son esenciales para llegar a un grado óptimo de autonomía. Mientras que hacer elecciones hace referencia a la opción de elegir entre varias cuestiones de acuerdo con las preferencias de cada individuo, la toma de decisiones alude a un conjunto de habilidades que hay que adquirir e incorporar al elemento hacer elecciones.

Según Beyth-Marom, Fischhoff, Jacobs y Furby (1991), la mayoría de los modelos de toma de decisiones contemplan el siguiente plan de acción: realizar una lista con las posibles alternativas, identificar las consecuencias de esas acciones, valorar la probabilidad de que cada consecuencia se materialice en el supuesto de que la acción se llevara a cabo, indicar la importancia de cada consecuencia y tener en cuenta los riesgos y los aciertos a la hora de identificar la mejor opción. Greenspan, Loughlin y Black (2001) proponen que una persona con discapacidad, como cualquier otra persona, puede tomar decisiones importantes acerca de su propia vida.

Por su parte, Wehmeyer y Metzler (1995) encontraron en su estudio que los jóvenes con discapacidad intelectual, con frecuencia elegían sus actividades de tiempo libre (el 75% mostraban que podían realizar esta elección con o sin ayuda), en el caso de la decisión de cómo vestirse era el 83%, sin embargo, en cuanto a las decisiones cruciales para sus vidas, solo el 33% decidió dónde quería vivir y el 44% dónde trabajar.

### 3. Resolver problemas:

“Un problema es una situación o conjunto de situaciones a las que una persona debe responder en orden a funcionar de manera efectiva en su ambiente” (D’zurilla y Goldfried, 1971). Las habilidades de solución de problemas se pueden dividir en dos vertientes: problemas impersonales y problemas interpersonales.

Aunque se necesitan habilidades en la resolución de ambos tipos de problemas, para favorecer la autodeterminación son fundamentales los relativos a la solución de problemas sociales, también denominadas estrategias de resolución cognitiva de problemas interpersonales. Estas estrategias cognitivas y conductuales capacitan a los individuos para interactuar adecuadamente con otros.

La instrucción para la resolución de problemas se centra en tres puntos: la identificación del problema, explicación, análisis del mismo y en tercer lugar la solución. Los educadores deberían ser una guía en el proceso a seguir para la resolución de problemas. Las habilidades de toma de decisiones y resolución de problemas se deben enseñar en el contexto familiar y escolar aplicándolas a cuestiones de la vida real, con ejemplos prácticos de interés para el sujeto.

### **2.3 Autodeterminación y calidad de vida**

Existen distintos modelos para abordar los aspectos que componen el concepto de calidad de vida. En este trabajo adoptamos el modelo que propuso Schalock (2007), en el que se distinguen ocho dimensiones claves a tener en cuenta:

- Bienestar emocional: donde entran en juego factores como el autoconcepto y la satisfacción personal.
- Relaciones interpersonales: hablamos de apoyos y relaciones sociales de su entorno.
- Bienestar material: independencia económica, vivienda y empleo.
- Bienestar físico: salud, tiempo de ocio...
- Desarrollo personal: competencia personal, educación, motivación,...
- Inclusión social: participación en la comunidad.
- Derechos: conocer sus derechos y deberes como ciudadanos.
- Autodeterminación: autonomía, control personal, metas personales,...

Schalock (2007) mencionó el vínculo que existe entre el actual enfoque de discapacidad intelectual y los conceptos de calidad de vida y autodeterminación, concluyendo que: “el actual paradigma de discapacidad intelectual y su estrecha relación con el énfasis en la autodeterminación, la inclusión, la equidad, el empoderamiento, los apoyos basados en la comunidad y los resultados de calidad, han obligado a los proveedores de servicios a focalizarse en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad”. Con esta afirmación pretendía enfatizar que el actual concepto de discapacidad intelectual propone que las instituciones deben centrarse en dirigir los esfuerzos en dotar los máximos apoyos individualizados, para que los sujetos puedan participar de manera inclusiva en la comunidad, mejorar su calidad de vida y promover su empoderamiento y su autodeterminación.

A pesar de la heterogeneidad de modelos, actualmente se observan puntos de encuentro entre los teóricos sobre las tres perspectivas históricas a la hora de interpretar la autodeterminación: a) la perspectiva socio-política (o relacionada con los movimientos de vida independiente y de los derechos civiles, b) la perspectiva ecológica, impulsada por Brian Abery, Michael Wehmeyer, Dennis E. Mithaug y cols (2003), y c) la perspectiva psicopedagógica, dentro de un modelo funcional cuyo máximo representante es el teórico de la educación Michael Wehmeyer (2003).

El concepto de autodeterminación aúna estas tres perspectivas, ya que existen algunas características asociadas en las tres ramas. Una de las principales características que se tiene en cuenta es el potencial de todas las personas para ser autodeterminadas, incluidas aquellas con alguna discapacidad. Otra de las características en las que coinciden los expertos, es considerar que el logro de la autodeterminación en todas las personas con discapacidad intelectual depende de la compensación de sus limitaciones mediante el establecimiento de apoyos contextuales.

Como explican Mansell y Beadle-Brown (2007) “residir y participar en entornos comunitarios se ha relacionado con mejoras significativas en habilidades adaptativas, especialmente en aquellos individuos con discapacidades más severas, en relaciones interpersonales, en mayor participación, en actividades que resultan

significativas para la persona, en un estilo de vida más variado y menos sedentario, en mayores oportunidades para la autodeterminación y la toma de decisiones”.

Esta interdependencia a la que se refieren Mansell y Beadle-Brown (2007), tiene como objetivo asegurar que la persona experimente una calidad de vida acorde a sus preferencias e intereses.

Lo más importante hace referencia a tres componentes: a) la autonomía de la persona en contextos sociales (cuando va a tiendas, bares, pide por sí mismo o se comunica con amigos), b) saber resolver problemas (cuando busca apoyo si le duele algo o pretende conseguir alguna meta), c) las conductas volitivas relacionadas con el futuro personal (cómo quiere que sea su vida). Respecto a la dimensión “creencias de competencia personal” destacan los indicadores relacionados con el autoconocimiento del alumno/a, los relacionados con los derechos y con el empoderamiento.

### **3. ESTRATEGIAS PARA EL DESARROLLO DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA A TRAVÉS DEL LENGUAJE**

#### **3.1 Formación en autodeterminación para jóvenes con discapacidad intelectual**

Antes de comenzar a desarrollar las estrategias existentes dirigidas a favorecer la autodeterminación, hay que destacar la vinculación de este concepto con el lenguaje. El desarrollo de las conductas autodeterminadas está estrechamente ligado con sus capacidades lingüísticas.

En primer lugar, sería conveniente que las familias acudiesen desde el primer momento del nacimiento al servicio de atención temprana, para acceder lo antes posible a programas de estimulación, con la orientación del equipo multidisciplinar. Hay que insistir en la importancia del lenguaje y de las habilidades cognitivas para alcanzar un nivel óptimo de autodeterminación, y estas áreas de desarrollo hay que comenzar a trabajarlas desde el principio. En segundo lugar, es fundamental que los objetivos a conseguir se realicen conjuntamente (familia, equipo multidisciplinar, centro escolar, asociaciones,...)

Sin la capacidad de leer y expresarse, se limitará a las personas con síndrome de Down y con otras discapacidades intelectuales el acceso a los servicios esenciales y a oportunidades de aprendizaje. La lectura y la escritura ofrecen un puente para que

estos jóvenes expresen sus pensamientos, sentimientos y experiencias y aprendan nuevos conocimientos, también les da la oportunidad de sentirse útiles y valorados.

Buckley (1995) expresó que los logros en la lectura están relacionados con las habilidades en el lenguaje, comprensión, memoria visual o auditiva e inteligibilidad del habla. En este sentido, la opción de diseñar talleres formativos o programas educativos para los jóvenes con síndrome Down (como se hace en la Asociación Down Huesca, dentro del proyecto Campus Oportunidades para la Inclusión, que se lleva a cabo en la Facultad de Ciencias Humanas de la Educación de la Universidad de Zaragoza) es una buena forma de que mejoren aspectos lingüísticos, compartan experiencias, aprendan a expresarse de manera adecuada, desarrollen conocimientos, impulsen nuevas relaciones diversas, etc.

Como docentes debemos saber cómo guiar al grupo y dotarles de herramientas útiles para su vida diaria. La palabra es un arma poderosa que nos hace ser libres, nos ayuda a expresar sentimientos, anhelos o deseos. El acto de comunicarse se fundamenta en la existencia de un entorno estimulante y acogedor que enriquece y proporciona instrumentos para exteriorizar mejor los sentimientos.

En los talleres que se plantean en la Asociación Down Huesca (Derecho al voto, Club de escritores, Artesanía...) se tiene en cuenta la calidad de la comunicación, ya que es un aspecto clave de los procesos de aprendizaje.

En el lenguaje verbal sería un error infantilizar los registros o mantener un vocabulario tan simple y elemental que no se permitiera desarrollar en el niño/a o en el joven una riqueza expresiva o un dominio lingüístico. El docente será esencial en la búsqueda de estrategias para desarrollar su autonomía, y, su actitud, debe ser entusiasta y motivadora.

Peralta (2002) indica que es preciso insistir que educar para la autodeterminación requiere un profundo cambio en la manera de concebir y planificar la educación en el contexto escolar y familiar. La autodeterminación y la calidad de vida deben tener más visibilidad y se deben incluir en las actividades, en los programas, en los servicios, etc..

Para llegar a ser una persona con autodeterminación se debe aprender a través de experiencias en el mundo real, por lo que se deben asumir riesgos, cometer equivocaciones y reflexionar sobre los resultados. Estas experiencias ayudan a los

jóvenes a poner a prueba sus fortalezas y limitaciones, e identificar metas apropiadas a corto y largo plazo. Además de la experiencia en el mundo real, los jóvenes se benefician del reconocimiento y la discusión franca y abierta sobre su discapacidad.

A la hora de trabajar estos aspectos, se recomienda dotarles de estrategias para tomar decisiones en su día a día, resolver sus conflictos y ganar en autoestima. Se recomienda involucrar a los niños y jóvenes en las decisiones educativas, médicas y familiares, crear redes de seguridad en colaboración con familiares, amigos, escuela, proporcionar oportunidades para hablar sobre la discapacidad

### **3.2 La metodología de la planificación centrada en la persona**

Este tipo de metodología, estrechamente vinculada al desarrollo de la autodeterminación, es un enfoque innovador en cuanto a la planificación de apoyos individualizados para cada persona con discapacidad intelectual, que se orienta a la consecución de objetivos de futuro. Pretende, con la ayuda de un grupo de profesionales y de apoyos naturales, que el sujeto elabore sus propios planes con las herramientas necesarias para conseguir sus logros. Su expresión máxima se basa en la persona y en su libertad de acción para que no sea privada del control de su propia vida y se le dote del respeto adecuado. La Planificación Centrada en la Persona (PCP), contribuye a garantizar el respeto a la dignidad de la persona, en identificar cómo quiere vivir y posibilitar cambios en su estilo de vida. Para ello debe ser flexible, coordinada y participativa (en el desarrollo de la PCP colaboran la familia, profesionales y distintos agentes).

Las fases necesarias para llevarla a cabo son las siguientes: preparación (cómo llevarla a cabo), evaluación comprensiva con la persona (necesidades), acordar el plan (metas, compromisos), implantación del plan, seguimiento y revisión.

La duración de la PCP puede estar vinculada a un objetivo concreto o durar toda la vida. En cuanto a la aplicación de este tipo de metodología cabe destacar que antes de iniciarla es necesario preguntar al sujeto si quiere que se utilice esta metodología para orientarle y quién quiere que le guíe (algún miembro de su familia, amigos, profesionales, voluntarios...) Estas sesiones pueden ser una

oportunidad para reforzar a la persona y mejorar su autoestima centrándose en los puntos fuertes del sujeto en vez de en las limitaciones.

Al finalizar cada sesión se reflejarán las metas propuestas, las estrategias para alcanzarlas y los compromisos adquiridos en un documento escrito y firmado por todos los participantes, con copia para cada uno para facilitar el seguimiento de los acuerdos adoptados. Es conveniente que se realice una sesión de PCP con todo el grupo de apoyo con la frecuencia que se estime y varias sesiones al año entre la persona con discapacidad y su personal de referencia.

Para que esta metodología alcance su máximo resultado es importante que el grupo sea de iguales, sin jerarquías muy marcadas. En estas sesiones se pretende reforzar aspectos emocionales como la autoestima, el auto-concepto, la frustración, las dificultades en la convivencia y con sus iguales, etc.

### **3.3 Preparación para padres y profesores**

La familia es el primer agente socializador en la infancia. Es el referente en la adquisición de hábitos, rutinas y creación de valores. Hay que resaltar que los padres y madres tienen una gran responsabilidad en la formación y desarrollo integral del individuo. Deberán dotarles de una estructura sólida de normas y valores que les faciliten las herramientas necesarias para la autodeterminación en la edad adulta. Es importante un trato normalizado, tanto en la conducta ejercida por los padres o tutores, como en el vocabulario para evitar la sobreprotección y dependencia.

Hay que preparar a la familia en la aceptación de sus hijos como paso principal para su calidad de vida y bienestar emocional. Educar implica dar pautas y modelos, saber fijar límites y dejarles crecer.

Sin embargo, un estudio llevado a cabo en el ámbito español (Arellano y Peralta, 2013), destacó que casi la mitad de los familiares encuestados suelen escoger por sus hijos. Tampoco se suele fomentar, en el contexto familiar, el autoconocimiento de la persona con discapacidad, ni la interacción con su medio, dado que no suelen tomar parte en las decisiones que atañen al hogar familiar. Una gran parte de los encuestados señaló que suelen presentar objetivos fáciles a sus hijos con discapacidad, evitando así la exposición al fracaso y la frustración.



Hay que destacar que las relaciones padres-hijos son bidireccionales. Las acciones de los padres tienen consecuencias sobre los hijos, pero también los hijos influyen sobre los padres de modo decisivo.

Algunas familias parecen posicionarse en el lado de la sobre-protección y de la subestimación de las capacidades de sus hijos, mientras que otras sobrestiman sus capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades (Peralta, 2008).

Wehmeyer (2007) sugiere a las familias algunas pautas relacionadas con la autodeterminación:

1. Es importante mantener un justo equilibrio entre la seguridad y la autonomía. Se trata de que sus hijos por si mismos puedan experimentar lo que les suceda, para que aprendan de sus propios errores e inseguridades.
2. Las familias deben valorar a sus hijos de forma adecuada, así como mantener una comunicación fluida con ellos, por lo que se debe establecer un clima de confianza y respeto.
3. Los padres deben aprender a aceptar las limitaciones y valores que tienen sus hijos. Es conveniente que el nivel de exigencia sea adecuado a sus capacidades para evitar la frustración o el exceso de confianza. Se recomienda realizar una secuenciación de objetivos factibles.
4. Es esencial que se favorezca la socialización con otros niños y en contextos diferentes.
5. Las familias deben ayudar a sus hijos a tener un buen control emocional, deberán trabajar la identificación de su frustración y reconducirla de forma positiva para que su hijo/a salga fortalecido de esa situación.

Una de las claves de la tarea educativa es la interiorización en el día a día de hábitos y rutinas, que conllevan un orden en el aspecto personal y en las relaciones sociales. Se trata de enseñarles y exigirles. Se debe concienciar a las familias de ver en sus hijos a las personas que son, dejando a un lado sus particularidades (en este caso, el síndrome de Down o la discapacidad intelectual).

El programa de asesoramiento, que se ha llevado a cabo en algunas asociaciones dirigidas a los padres y madres, se plantea como un apoyo en la tarea educativa. La orientación familiar se realiza mediante dos modalidades de intervención: a)

programas de entrenamiento individualizados, b) intervención comportamental-educativa en la escuela de padres.

Los programas de entrenamiento individualizados contemplan la participación de las familias en las actividades educativas y terapéuticas. Su elaboración se lleva a cabo a partir de las necesidades de cada niño/a o joven concreto, así como de las posibilidades de colaboración de cada familia. Estos programas incluyen, fundamentalmente, aspectos básicos de comunicación y habilidades de autonomía y autodeterminación.

La intervención comportamental-educativa está dirigida exclusivamente a los padres y madres de niños con discapacidad intelectual y síndrome de Down, y está orientada al desarrollo de aptitudes y recursos personales que les permitan un afrontamiento eficaz de las distintas situaciones de la vida en el seno familiar y en su día a día. Tener la capacidad de ejercer el control de nuestra propia vida es importante para cualquier persona, en el caso de las personas con discapacidad intelectual sería interesante si todas las partes implicadas (profesionales, familiares y las personas con discapacidad intelectual) comparten la misma visión sobre lo que consideran importante.

Tal y como señala Peralta (2006), es preciso considerar que, además del apoyo social y emocional, las familias necesitan formación que les capacite para dirigir sus acciones hacia la consecución de una mayor autodeterminación en sus hijos/as. La preparación y capacitación (empowerment) de las familias es importante para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as.

En lo que se refiere a los estilos de enseñanza de los docentes sobre el desarrollo de la conducta autodeterminada, es fundamental desarrollar un estilo no directivo y centrado en el alumno, donde la responsabilidad pase a ser compartida con los alumnos/as que aprenden de manera autodirigida y autorregulada (González-Torres, 2005; Field y Hoffman, 1996; Martin y Marsall, 1997). Los profesores que utilizan un estilo controlador dificultan el desarrollo de percepciones positivas de control (una de las características esenciales de la conducta autodeterminada), por lo que se recomienda que las clases pueden ser estructuradas conjuntamente con los docentes (Brown y Cols., 1993, Wehmeyer y cols., 2002), elegir algunos aspectos de las

actividad, decidir cuándo hacer una actividad, seleccionar la persona con la que participar en una actividad, decidir dónde hacer la actividad, elegir el momento para finalizar una actividad..

### **3.4 Diálogo semiestructurado como estrategia para el desarrollo de la autodeterminación**

La técnica del diálogo semiestructurado consiste en recoger y proporcionar información sobre uno mismo mediante el diálogo entre personas. Con esta técnica se busca evitar algunos de los efectos negativos de los cuestionarios formales como son los temas cerrados y la orientación unidireccional (el experto pregunta y la persona responde). Podemos definirla como una conversación que se propone con un fin determinado. Puede constituir un instrumento de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos sobre diferentes ámbitos de la vida de las personas entre otros, de su autodeterminación.

Algunas de las premisas que proponemos para llevar a cabo el diálogo semiestructurado son:

- No utilizar preguntas complejas.
- Profundizar en los comentarios preguntando: ¿Qué quieres decir con esto?
- Ser flexible en el guión.
- No interrumpir, ni cambiar bruscamente de tema.
- Utilizar la escucha activa.
- Crear un clima de confianza.
- Usar el espacio para un mayor contacto visual y cercanía.
- Determinar cómo se va a llevar a cabo la sesión (tiempo, ubicación, horario, selección del grupo).
- Anotar lo más relevante.
- Evaluar

El diálogo semiestructurado, como instrumento lingüístico para el desarrollo de la autodeterminación, tiene alguna vinculación con estrategias similares que se utilizan en diferentes ámbitos: con el diálogo estructurado utilizado en el ámbito socio-político, con la entrevista semiestructurada utilizada en el ámbito terapéutico y con la entrevista semiestructurada utilizada en la investigación social. Voy a

profundizar un poco más en estos tres ámbitos.

**a) En el ámbito socio-político.** La Unión Europea promueve la participación de jóvenes en la vida democrática y fomenta el debate para la creación de las políticas europeas de juventud a través del diálogo estructurado.

En todos los países miembros de la Unión Europea se celebran procesos de consultas a los jóvenes, así como reuniones de trabajo conjunto entre jóvenes y responsables políticos, como son las conferencias europeas de juventud. Para promover la participación en nuestro país, se han creado las embajadas para el diálogo estructurado constituidas en cada comunidad autónoma, son las encargadas de organizar las consultas en el ámbito local y autonómico. Los temas a tratar en estos encuentros abordan aspectos políticos y sociales que preocupan a los jóvenes (trabajo, vivienda, etc.).

Las actividades que se llevan a cabo, en el contexto de los diálogos semiestructurados, son:

- Encuentros nacionales y seminarios transaccionales que ofrecen la oportunidad de participar activamente en los asuntos referentes al diálogo semiestructurado.
- Actividades relacionados con la Semana Europea de la Juventud.
- Consulta de jóvenes para conocer sus necesidades (consultas online, encuestas de opinión,...).

La edad de los participantes debe de estar comprendida entre los 13 y los 30 años. El mínimo de los asistentes es de 30 jóvenes. La duración de los proyectos en los que se establecen los diálogos semiestructurados puede ser de 3 meses como mínimo y de 24 meses como máximo. Lo pueden desarrollar ONG's y organismos públicos, vinculados a juventud.

**b ) En el ámbito terapéutico.** En los procesos terapéuticos se utiliza la entrevista clínica estructurada y también la entrevista clínica semiestructurada. Se trata de una relación interpersonal, individualizada y fundamentada en una actitud de apertura al diálogo, respeto por los demás y sensibilidad ante la experiencias de los otros.

Acevedo (1988) considera que “la entrevista es un intercambio verbal, que nos ayuda a reunir datos durante un encuentro, de carácter privado y cordial, donde una

persona se dirige a otra y cuenta su historia, da su versión de los hechos y responde a preguntas relacionadas con un problema específico”.

Algunos aspectos que hay que tener en cuenta en las entrevistas estructuradas y semiestructuradas son los siguientes:

- Escucha activa (mirar directamente a los ojos, postura de diálogo abierta y relajada).
- Crear un clima de empatía para fomentar la confianza.
- Hacer preguntas relevantes para recoger información para la toma de decisiones.
- Comprobar si la comprensión es correcta.
- Resumir el mensaje clave y las pautas a seguir.
- Reforzar alguna cualidad para poder extraer más información.

**c) En el ámbito de la investigación social.** Canales, (2006) define la entrevista estructurada como: “la comunicación establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a los interrogantes planteados sobre el problema propuesto”. Se argumenta que la entrevista es más eficaz que el cuestionario porque obtiene información más completa y profunda, además presenta la posibilidad de aclarar dudas durante el proceso, asegurando respuestas más útiles.

Martínez (2013) señala las siguientes recomendaciones, con respecto a la entrevista semiestructurada:

- Tener como referencia una guía de entrevista, con preguntas agrupadas por temas o categorías, con base a los objetivos del estudio.
- Elegir un lugar agradable que favorezca un diálogo profundo con el entrevistado y sin ruidos que entorpezcan la entrevista.
- Explicar al entrevistado los propósitos de la entrevista.
- La actitud general del entrevistador debe ser receptiva y sensible, no mostrar desaprobación en los testimonios.
- Seguir la guía de preguntas para que el entrevistado hable de manera libre y espontánea, si es necesario se modifica el orden y contenido de las preguntas acorde al proceso de la entrevista.

- No interrumpir el curso del pensamiento del entrevistado y dar libertad de tratar otros temas que el entrevistador perciba relacionados con las preguntas.
- Invitar al entrevistado a explicar, profundizar o aclarar aspectos relevantes para el propósito del estudio.

En la entrevista semiestructurada utilizada en la investigación social se requiere un alto grado de empatía y habilidades sociales. Por ejemplo, ante una pregunta que ya se haya respondido, se tendrá que decidir si se realiza de nuevo para obtener mayor profundidad o dejarla fuera. Otro de los puntos importantes, es el manejo de un tiempo limitado y el interés por hacer todas las preguntas de la guía. Asimismo, el entrevistador debe estar alerta de su comportamiento no verbal y sus reacciones ante las respuestas.

El diálogo semiestructurado, utilizado como estrategia lingüística interpersonal para contribuir al desarrollo de la autodeterminación en personas con S.D/D.I, puede recoger de las estrategias anteriores, vinculadas con los diferentes ámbitos señalados (sociopolítico, terapéutico y de investigación social), algunas características, y, en este sentido, podemos ordenar estas en varias fases del diálogo semiestructurado.

Estas fases podemos concretarlas en las siguientes:

- a) Primera fase, de preparación. Es el momento previo al diálogo, en el cual se planifican los aspectos sobre los que se va a tratar así como los objetivos, la redacción de preguntas guía, la convocatoria de la reunión y las personas participantes.
- b) Segunda fase, de apertura. Es la fase en la que se ha iniciado el diálogo del mediador con la persona o personas con S.D/D.I. En este momento, se plantean los objetivos que se pretenden con el diálogo, el tiempo de duración y los temas que se van a abordar.
- c) Tercera fase, de desarrollo. Constituye el núcleo del diálogo semiestructurado, en el que se intercambia información siguiendo la guía de preguntas con flexibilidad. Es cuando el mediador hace uso de sus recursos para obtener la información que requiere, vinculada con los temas que previamente han acordado: vivienda, empleo, ocio, relaciones interpersonales y metas de proyectos, etc.

d) Cuarta fase, de cierre. Es el momento de realizar un balance de todo el encuentro, profundizar más en aquellos aspectos que se considere que no han quedado suficientemente analizados y debatidos.

Las personas que participan en un diálogo semiestructurado pueden ser diversas y ofrecer distintas situaciones: el mediador con una o más personas con S.D/D.I (es la situación más habitual), algún o algunos jóvenes sin discapacidad (orientados por un profesional) y una persona con síndrome de Down, aunque también podrían ser dos o tres con discapacidad intelectual.

#### **4. SISTEMAS DE EVALUACIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN**

En nuestro país existen únicamente dos instrumentos que evalúen la autodeterminación: la escala de autodeterminación ARC de Wehmeyer (traducción de F. Peralta) y la escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación. A continuación desarrollaremos más detenidamente cada una de estas escalas utilizadas en nuestra investigación.

##### **4.1 La escala de autodeterminación ARC-INICO**

La Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación con la que se ha trabajado es una herramienta fundamental para valorar el grado de autodeterminación de los sujetos del estudio. Por un lado, recoge la nomenclatura “ARC”, ya que, para el desarrollo de esta escala se ha utilizado como marco de referencia el Modelo Funcional de Autodeterminación y la escala The Arc’s Self-Determination Scale desarrollada por el mismo autor (Wehmeyer, 1995). Este modelo teórico y la herramienta de evaluación derivada de él, se están aplicando con mucha frecuencia en numerosos estudios.

Por otro lado, se acuña el término “INICO” (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), por ser el organismo que desarrolló dicho instrumento evaluativo. Este Instituto Universitario pertenece a la Universidad de Salamanca, y tiene como objetivo el estudio y mejora de la calidad de vida de las personas en situación de desventaja social en distintos contextos y a lo largo de todo su ciclo vital: discapacidad física, psíquica y sensorial, enfermedades crónicas y mentales, minorías y poblaciones marginadas. Para la traducción y adaptación al contexto español, se ha utilizado la

escala The Arc's Self-Determination Scale de Wehmeyer (1995). Los resultados son los obtenidos de un estudio sobre las propiedades psicométricas (Verdugo, Gómez-Vela, Badia, González-Gil y Calvo, 2009; Gómez-Vela, Verdugo, Badia, González-Gil y Calvo, 2010). La utilización de la Escala ARC-INICO permite el desarrollo de iniciativas para la evaluación y promoción de la autodeterminación en España.

Esta batería de preguntas ha sido fundamental para conocer el grado de autodeterminación de los nueve sujetos del estudio. Esta escala de evaluación, se divide en cuatro secciones: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento. Según Whemeyer (1995), estos cuatro conceptos son la base de la autodeterminación.

El primer apartado del cuestionario, (Autonomía) se compone de 25 ítems y 3 posibles opciones a elegir: a) No lo hago nunca, aunque tenga la oportunidad, b) Lo hago a veces, cuando tengo la oportunidad; c) Lo hago siempre que tengo la oportunidad. Los ítems evalúan el grado de independencia funcional de la persona, es decir, la autonomía del estudiante en las rutinas diarias, en el uso del tiempo libre y en su entorno más cercano; y su capacidad para elegir y actuar tomando como referencia sus propias preferencias personales, es decir, su capacidad de elegir, tomar decisiones y expresar preferencias en situaciones de ocio, en la elaboración de planes de futuro y como expresión de sus propios intereses personales en el día a día.

El segundo apartado (Autorregulación) se compone de 12 ítems y 4 posibles opciones a elegir: a) No estoy nada de acuerdo, b) No estoy de acuerdo, c) Estoy de acuerdo, d) Estoy totalmente de acuerdo. Como en el anterior apartado, se les facilita un folio aparte con las posibles respuestas. En esta sección, las respuestas se refuerzan con gráficos. Los ítems evalúan las capacidades de planificación y establecimiento de metas en distintas actividades prototípicas del periodo evolutivo, así como también la utilización o el manejo de estrategias de autogestión o automanejo personal (como por ejemplo: autoevaluación, auto-observación, auto-refuerzo, etc.)

El tercer apartado (Empoderamiento) se compone de 14 ítems y 4 posibles opciones a elegir: a) No estoy nada de acuerdo, b) No estoy de acuerdo, c) Estoy de acuerdo, d) Estoy totalmente de acuerdo. Como en el apartado anterior, en esta sección, las respuestas se refuerzan con gráficos para identificarlas mejor. Los ítems evalúan las expectativas de control y eficacia de los estudiantes y la expresión de conductas de autodefensa, liderazgo y autorrepresentación en situaciones de interacción con otros.



En último lugar, se menciona el cuarto apartado (Autoconocimiento) que se compone de 10 ítems y 4 posibles respuestas (las mismas que en los apartados anteriores) y sus gráficos de apoyo. Los ítems evalúan el conocimiento que el alumno tiene de sus propias capacidades y limitaciones, así como la valoración personal o autoestima que tiene de sí mismo.

#### **4.2 La escala de autodeterminación ARC de Wehmeyer**

La Escala de autodeterminación ARC de Wehmeyer y Kelchener (1995) consta de 72 ítems, administrados en forma de auto-informe a los adolescentes y adultos con discapacidad intelectual; estos ítems se agrupan en cuatro secciones: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia, y autoconciencia. Se obtienen cinco puntuaciones, una por cada sección, y una puntuación global de autodeterminación.

El segundo test realizado fue la Escala de Autodeterminación Personal ARC. Este cuestionario tiene dos objetivos principales a) Proporcionar a las personas con discapacidad intelectual un instrumento que les ayude a identificar sus puntos fuertes y limitaciones en el área de la autodeterminación y b) Proporcionar un instrumento de identificación para examinar las relaciones entre autodeterminación y los factores que promueven o dificultan su desarrollo. Esta escala ha sido traducida y adaptada al español tanto en su versión para adolescentes como en su versión para adultos. La primera versión, a cargo de Wehmeyer (2006), se aplica en formato de entrevista semiestructurada y ha obtenido unos índices de fiabilidad similares a los de la escala original (alpha de Cronbach 0,90 en la versión para adolescentes y 0,80 en la de adultos). Esta escala de evaluación contiene una extensa introducción teórica, que aborda el tema principal: la autodeterminación. Explica detalladamente este concepto y desarrolla los componentes que lo relacionan en secciones; autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autoconciencia y autoconocimiento.

La escala cuenta con extensas aclaraciones sobre cómo realizar los cuestionarios, y cómo reformular algunas preguntas más complejas de entender. En uno de los apartados de la introducción se aconseja al evaluador contrastar caso a caso las respuestas dadas por el sujeto y la opinión de los profesionales o de los padres. Otro de los aspectos significativos de las pautas del cuestionario es la advertencia de una tendente repetición de preguntas que inciden en los mismos contenidos (tomar

decisiones, hacer amigos...). Esto sirve para asegurarnos de que las respuestas del sujeto se corresponden a su conducta habitual.

La sección 1 (Autonomía) consta de 32 preguntas en las que se engloban preguntas sobre el cuidado personal diario y las actividades domésticas, interacción con el ambiente, tiempo libre y recreativo, participación e interacción en la comunidad, orientaciones post-escolares y expresión personal. Todos estos ítems están relacionados con aspectos de la vida diaria.

En la sección 2 (Autorregulación) se presentan seis historias de las que se cuenta el principio y el final. Estas historias están relacionadas con la resolución de problemas cognitivos interpersonales y con el establecimiento de metas y realización de tareas. El principio de la historia tiene un conflicto y el final aporta la solución a dicho conflicto. La premisa con los jóvenes es completar la historia aportando y relacionando los datos.

En la sección 3 se aborda el tema de las creencias de control y eficacia, consta de 16 ítems en los que el sujeto debe elegir una de las dos opciones con las que más se identifique. Como se explica en el manual existen varios ítems que responden al mismo contenido (capacidad de trabajar en equipo, tomar decisiones,...) por lo que se debe contrastar las diferentes respuestas y reflejar la tendencia. La sección 4 (autoconciencia y autoconocimiento) consta de 15 ítems en los que existen dos opciones de respuestas: de acuerdo o en desacuerdo, con respecto a las sentencias que se ofrecen al sujeto, vinculadas con la autodeterminación.

## **5. TRABAJO PRÁCTICO**

En este apartado, se va a detallar la muestra utilizada en este estudio de investigación. Se ha seleccionado nueve jóvenes de la Asociación Down Huesca con discapacidad intelectual con el asesoramiento del servicio psicopedagógico. A continuación se va a describir con detalle cómo se ha llevado a cabo el proceso evaluador con las herramientas utilizadas (escalas de evaluación de la autodeterminación). Seguiremos con el análisis de los resultados de los datos obtenidos, las dificultades que he encontrado en el proceso evaluador, y por último se plantearán una serie de propuestas de mejora para la evaluación, que pudieran resolver las dificultades encontradas.

## **5.1 Muestra**

Para realizar este estudio de investigación se ha contado con la colaboración de nueve jóvenes de la Asociación Down Huesca: Li (32 años), Lo (33 años), Da (31 años), N (25 años), Dv (29 años), M (25 años), G (29 años), B (27 años) y R (29 años). De estos nueve participantes, cinco son jóvenes síndrome de Down y el resto jóvenes con discapacidad intelectual, sin etiología reconocida. Hay que mencionar que todos los jóvenes viven en pisos de vida independiente y trabajan en los diferentes programas de empleo que ofrece la Asociación como son la carpintería de Castellar, la cafetería de UGT y la empresa Deleita donde se elaboran croquetas. Respecto a las actividades formativas y recreativas de los encuestados, se observa un grado de interés muy alto en talleres como el de escritura creativa, el de música, el taller de derecho a voto y las actividades de ocio y tiempo libre. Otro de los talleres con mayor participación y motivación, es el curso de monitores impartido por el psicólogo de la Asociación. Se trata de una experiencia pionera para los jóvenes y que puede resultar muy beneficiosa en cuanto a elevar su capacidad de autoestima y el sentimiento de confianza en sí mismos, aspectos fundamentales en el concepto de la autodeterminación.

La participación de estos jóvenes en actividades laborales, la experiencia en los pisos que organiza la Asociación Down y que les ha permitido emanciparse de sus padres y la participación en actividades formativas y de ocio, nos lleva a considerar que todos ellos están integrados en los proyectos de vida independiente, impulsados por la Asociación.

## **5.2 Proceso evaluador: fases**

El proceso evaluador que se ha seguido con el colectivo de jóvenes se prolongó durante dos meses y medio. La realización de los cuestionarios se llevó a cabo en casa de los encuestados, con el fin de establecer un clima agradable y distendido. Al haber realizado las prácticas, durante un período de casi tres meses, en la Asociación Down Huesca dio lugar a un mayor conocimiento de cada uno de ellos. Antes de iniciar la fase evaluadora con los cuestionarios de autodeterminación, se consideró pertinente plantear algunos encuentros con los jóvenes en sus propias viviendas, para tener un mayor conocimiento mutuo e iniciar una experiencia de diálogos sobre distintas

facetas de sus vidas. Por ello, en este proceso evaluador se distinguen dos fases: una fase previa y la fase evaluadora propiamente dicha.

**a) Fase previa.** En un principio, se comenzó con los encuentros informales en los que se planteaban algunas cuestiones sobre sus planes de futuro, para ir poco a poco, familiarizándonos con temáticas relacionadas con la autodeterminación.

En la primera fase del estudio se llevó a cabo un total de dos encuentros en cada uno de los pisos de vida independiente, donde se les realizó una serie de preguntas en referencia a su plan de futuro personal. Esta información fue clave y determinante, tanto para la preparación de la segunda fase, como para la preparación de los planteamientos de intervención en el desarrollo de la autodeterminación, a través del diálogo semiestructurado (que abordaré en el punto seis de este trabajo fin de máster). Lo que se pretendía en esta primera fase era recabar algunos datos sobre cada joven, conocer sus aspiraciones, miedos, preferencias, prioridades, etc. A través de estas preguntas individualizadas, se pudo llegar a profundizar mejor en las necesidades y motivaciones de estos jóvenes, para adentrarnos mejor en su realidad.

**b) Fase evaluadora.** Después de los encuentros informales que tuve con los jóvenes de vida independiente, me dediqué a pasar los cuestionarios de autodeterminación. Los encuestados cumplieron la Escala de Evaluación de la Autodeterminación ARC de Wehmeyer (1995) y la escala ARC- INICO (2014).

Cabe resaltar que, para poner en práctica los cuestionarios, se utilizó una estancia determinada de la casa, concretamente el comedor. El resto de encuestados se encontraba en otra dependencia para que las respuestas fueran lo más exhaustivas posibles y evitar que copiaran. No obstante, cabe reseñar que existen algunas respuestas similares entre algunos de los jóvenes, y por ello se puede sospechar que pudieron escuchar algunas de las contestaciones de los otros encuestados. Una vez a la semana visitaba los tres pisos de vida independiente. La duración de las sesiones era de una hora y cuarto en cada vivienda.

Una vez establecido el clima de confianza suficiente con los jóvenes, se realizó la escala ARC-INICO. Una vez planteadas las preguntas, los sujetos me pidieron un tiempo de reflexión e incluso a veces necesitaron que les repitiera la cuestión, por lo que podemos deducir que en los dos manuales había una dificultad de comprensión y una demanda de los jóvenes de adaptar las preguntas y respuestas en lectura fácil.

Como se refleja en el manual, existen varios ítems que responden al mismo contenido (capacidad de trabajar en equipo, tomar decisiones) por lo que se debe contrastar las diferentes respuestas y reflejar la tendencia. Este tipo de respuestas es mucho más clarificadora que en la escala ARC-INICO, ya que los jóvenes entendían sin ningún problema las afirmaciones.

El segundo test realizado fue la escala de autodeterminación personal ARC de Wehmeyer, el proceso fue un poco más lento ya que contiene secciones que se han de contestar de forma escrita y se necesita más tiempo para reflexionar sobre la pregunta planteada.

### **5.3 Resultados de la evaluación**

#### **5.3.1 Escala ARC INICO**

En las tablas siguientes se presentan las puntuaciones directas y los percentiles correspondientes a los nueve jóvenes que fueron evaluados con la escala autodeterminación ARC- INICO. Esta escala es una herramienta eficaz para evaluar el nivel global de autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual, en cuatro de los aspectos fundamentales de la autodeterminación (autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento) proporcionando una evaluación completa de fortalezas y debilidades personales relacionadas con el comportamiento autodeterminado.

Con respecto a la tabla I , en la primera sección de la escala, autonomía, se puede observar que las puntuaciones de los nueve sujetos de estudio son muy elevadas, con un mínimo de 59 puntos y un máximo de 75, por lo que se puede decir que la mayoría de los sujetos han obtenido la máxima puntuación en esta sección (según los baremos localizados en la escala). Como observadora del proceso cabe destacar que su grado de autonomía es elevado; no obstante, considero que hay un alto porcentaje de respuestas de deseabilidad social que nos dan un margen de error en los cuestionarios realizados. En la sección de autorregulación, las puntuaciones son 33 de mínimo y 43 de máximo. En este apartado también se observa un alto grado de autorregulación, sin embargo, la media no es tan elevada como en la sección autonomía, sin llegar ningún participante al máximo del baremo, en este caso 47. Cabe destacar, que en este apartado los sujetos

tuvieron complicaciones en la comprensión de algunas preguntas de la escala. En la tercera sección, empoderamiento, las puntuaciones vuelven a ser muy elevadas, mínima de 40 puntos y máxima de 56, esta puntuación es la mayor del baremo. Esto refleja que su grado de empoderamiento es muy elevado según la escala.

Por último, en la sección cuarta, autoconocimiento, la puntuación mínima obtenida es de 30 puntos y la máxima de 40, siendo ésta la máxima puntuación directa según el baremo. Por lo que se puede interpretar que su grado de autoconocimiento es muy elevado, constatando esta información con las vivencias que he observado de cada uno de los jóvenes. En algunas secciones el resultado es excesivamente elevado, sobre todo en los apartados de empoderamiento y autorregulación. Las respuestas pueden ser poco fiables debido a la tendencia a responder con una disposición de deseabilidad social.

SECCIONES DE LA ESCALA	N	R	LI	DA	DV	G	M	B	LO
AUTONOMÍA	69	71	59	61	60	70	75	72	61
AUTORREGULACIÓN	40	40	36	33	36	42	43	37	35
EMPODERAMIENTO	40	51	52	41	43	51	56	40	45
AUTOCONOCIMIENTO	37	40	34	30	37	32	36	30	31
TOTALES	186	202	181	165	176	195	210	179	172

*Tabla I: Puntuaciones directas de la escala ARC-INICO*

En la tabla II, relativa a los percentiles de los participantes, podemos observar en autonomía cinco puntuaciones por encima del percentil 90, siendo 98 la puntuación más elevada y la puntuación más baja es 76. Por lo que respecta a la sección autorregulación las puntuaciones fueron más pequeñas y más dispersas: 89 la mayor y 38 la menor. En cuanto al empoderamiento, también aquí hay una gran diferencia en las puntuaciones, siendo 34 la más baja y 98 la más alta. Finalmente, en autoconocimiento hay cinco puntuaciones elevadas (71, 84, 89, 89, 97) y cuatro puntuaciones más bajas (38, 38, 46, 55).

SECCIONES DE LA ESCALA	N	R	LI	DA	DV	G	M	B	LO
AUTONOMÍA	97	97	76	82	79	97	98	97	82
AUTOREGULACIÓN	78	78	56	38	56	86	89	62	50
EMPODERAMIENTO	34	90	92	39	51	90	98	34	63
AUTOCONOCIMIENTO	89	97	71	38	89	55	84	38	46

*Tabla II: Puntuaciones percentil de la escala ARC-INICO.*

### 5.3.2 Escala ARC Wehmeyer

En las siguientes tablas se muestran las puntuaciones directas y los percentiles de los jóvenes sujetos de la investigación.

Con respecto a la escala directa, en la sección 1, autonomía, se observa una puntuación mínima de 61 y una máxima de 95, considerándose una puntuación muy elevada. En la sección 2, autorregulación, las respuestas son por medio de historias inventadas por el participante, por lo que debe ser el entrevistador el que puntúe según su criterio. Cabe destacar que, en general, todas las historias fueron completadas de manera correcta. No obstante, en la mayoría de los casos se percibía un vocabulario escaso y una dificultad latente en la comprensión.

En esta sección el grado de autorregulación fue en general un poco bajo, con notables diferencias con respecto a la sección primera, 5 de mínima y 20 de máxima. En la sección tres, creencias de control y eficacia, las puntuaciones son extremadamente elevadas. En las sentencias dicotómicas eligen la respuesta con más deseabilidad social, y así obtienen entre 13 y 16 de puntuación, que, según el baremo, supone un grado de control y eficacia alto.

Citamos como ejemplo el ítem 50 donde se expresa "Tienes capacidad para hacer el trabajo que quieras...o no tienes capacidad para hacer el trabajo que quieras". Todos eligieron la primera respuesta. No se puede hacer esta dicotomía porque se elija la respuesta con más deseabilidad, sin reflexionar sobre su verdadero criterio.

Por último, en la cuarta sección, autoconciencia y autoconocimiento, destacamos una puntuación mínima de 9 y máxima de 13, reflejando un grado muy diferenciado entre

los participantes, aunque un elevado número se encuentra con puntuaciones de 10-11, concretamente seis jóvenes. A raíz de este resultado, se plantea hasta qué punto las respuestas emitidas por los jóvenes son una muestra de comportamiento habitual o un deseo de llevar a cabo dichas conductas. Las medias puntuadas quedarían en un 62,16 en el apartado de autonomía, 9,90 en autorregulación, 12,29 en creencias de control y eficacia y un 11,4 en la sección de autoconciencia.

<b>SECCIONES DE LA ESCALA</b>	<b>N</b>	<b>R</b>	<b>LI</b>	<b>DA</b>	<b>DV</b>	<b>G</b>	<b>M</b>	<b>B</b>	<b>LO</b>
AUTONOMÍA	73	95	83	72	85	61	80	86	94
AUTOREGULACIÓN	13	20	9	11	14	6	14	10	5
CREENCIAS DE CONTROL Y EFICACIA	16	16	16	13	16	13	15	16	14
AUTOCONCIENCIA Y AUTOCONOCIMIENTO	13	9	10	9	11	11	10	11	10
TOTALES	115	140	118	105	126	91	119	123	133

*Tabla III: Puntuaciones directas de la escala ARC Wehmeyer*

En la tabla IV, relativa a los percentiles de los participantes, podemos observar en autonomía un percentil elevado de 100 y uno mucho más bajo de 46, existiendo mucha diferencia entre un participante en concreto. La puntuación más baja en la sección de autorregulación es de 37 y la más alta 100, por lo que también se muestra mucha diferencia importante entre algunos sujetos. En cuanto a la sección creencias y control de eficacia existe mayor similitud en las puntuaciones, siendo 68 la más baja y 100 la más alta. Finalmente, en autoconocimiento hay cinco puntuaciones muy bajas (33 y 47).



SECCIONES DE LA ESCALA	N	R	LI	DA	DV	G	M	DE	LO
AUTONOMÍA	77	100	94	74	96	46	90	96	99
AUTOREGULACIÓN	67	100	37	53	79	18	79	43	16
CREENCIAS DE CONTROL Y EFICACIA	100	100	100	68	100	68	91	100	80
AUTOCONCIENCIA Y ATUCONOCIMIENTO	86	33	47	33	60	60	47	60	47

*Tabla IV: Puntuaciones percentiles de la escala ARC Wehmeyer.*

### 5.3.3 Dificultades en la evaluación

Una de las mayores dificultades presentadas en las escalas de autodeterminación, ha sido la complejidad de la formulación en las cuestiones planteadas y sus posibles respuestas. El lenguaje no era claro, algunas frases eran excesivamente largas y confusas, en algunos ítems se planteaban dos ideas en la misma frase, lo que generaba dificultad en la comprensión y en la respuesta. A continuación se detallan las dificultades encontradas en los diferentes cuestionarios. La escala ARC-INICO cuenta con algunas limitaciones tanto en el grado de complejidad de las preguntas como en las opciones de respuestas que se plantean. A nivel práctico es difícil trasladar esos contenidos a los jóvenes S.D/D.I. Sin embargo, la escala de autodeterminación ARC de Wehmeyer cuenta con unos contenidos más directos y de fácil comprensión.

Cabe destacar que uno de los apartados más interesantes, pero también más complejos en la escala de autodeterminación ARC, es la sección 2 (autorregulación), donde se les daba la oportunidad de expresarse libremente. Se podía observar su imaginario a la hora de desarrollar las historias que se les planteaban, cómo contextualizaban los relatos aplicándolos a su mundo. En mi opinión es una de las secciones a destacar por la creatividad y libertad de respuesta, a pesar de que alguna persona le resultó complicado inventar la historia que se le pedía.

En la escala ARC-INICO todos los ítems tienen respuesta múltiple cerrada, sin ningún apartado creativo.

Una de las primeras aportaciones que observamos en la formulación de preguntas y elaboración de secciones en los cuestionarios es que les resultaba más ameno y fácil de comprender la escala ARC de Wehmeyer, a diferencia de la escala ARC-INICO. En la escala de Wehmeyer las preguntas y respuestas son más clarificadoras. En el primer apartado de la escala ARC, las posibles respuestas se dividían en: a) no lo haces ni cuando tienes oportunidad, b) o haces a veces cuando tienes oportunidad, c) lo haces la mayoría de las veces que tienes oportunidad, d) lo haces cada vez que tienes oportunidad. A nivel práctico la división por apartados facilita la tarea del evaluador y del sujeto evaluado.

Uno de los apartados que nos ofrece más claridad del manual ARC-INICO son los anexos, donde se clarifican los ítems que forman la escala. A pesar de la descripción más detallada en el anexo, se han tenido que adaptar algunas preguntas al nivel de comprensión de los sujetos de la muestra. En general, las respuestas son poco claras y repetitivas, es decir, las respuestas no estoy nada de acuerdo y no estoy de acuerdo, son muy similares y el matiz es tan mínimo que crea confusión, lo mismo sucede en las respuestas afirmativas, por lo que el evaluador debe aclarar continuamente las preguntas y las respuestas del cuestionario. Esto supone una ralentización en el trabajo de campo.

Por ejemplo, en la sección 2 (Autorregulación), en el ítem 26 (Cuando hago una tarea, evalúo el resultado porque creo que eso me ayudará la próxima vez) se ha observado que ante esta pregunta poco clara y unas opciones de respuestas ambiguas, el sujeto tiende a responder sin estar convencido. Al no entender la pregunta no quiere dar la impresión de que no la comprende y por ello responde sin pensar. Este hecho dificulta la fiabilidad de los resultados del test. Otro de los ejemplos de confusión en los enunciados lo encontramos en la misma sección de autorregulación, en el ítem 36 (Generalmente, después de hacer algo, por ejemplo, un examen o hacerle un favor a alguien, me paro a pensar si hice las cosas bien). Estas dificultades de comprensión se daban en todas las secciones. Por ejemplo, en la sección 3 (Empoderamiento), en el ítem 46 (Cuando yo pienso que puedo hacer algo, lo digo, aunque los demás crean que no puedo hacerlo), la formulación de la pregunta es confusa. Una vez formulada debía

repetirla hasta 3 veces porque no la comprendían. Este problema era tan frecuente en el cuestionario que debía reformular las preguntas y adaptarlas a su imaginario, desarrollando la pregunta. En el ítem 46 la reformulaba de la siguiente manera "Cuando crees que puedes realizar una tarea, ¿se lo dices a tus compañeros, padres y profesionales, aunque piensen que no puedes hacerlo?".

También había dificultad en algunas de las preguntas planteadas en la Escala de Evaluación de la Autodeterminación de Wehmeyer. Por ejemplo, en el ítem número 24 de la sección 1 (Autonomía) se formula la siguiente afirmación: "Suelo hacer aquellas actividades del colegio que me ayudarán en el futuro a trabajar en lo que quiero ser de mayor". En este ítem la formulación no es coherente, ya que el sujeto no puede saber a determinada edad qué actividades le ayudarán en el futuro para encontrar el trabajo que le gustaría. El lenguaje utilizado es complicado y confuso. Hay que destacar que la frase es muy larga y no se tiene en cuenta la complejidad de la misma. Por lo tanto, se podría decir que no se adapta al nivel de comprensión de los jóvenes con S.D/D.I. Sería necesario articular las frases utilizando la metodología de lectura fácil para hacerlas más comprensibles.

En el ítem número 18 de la sección 1 (Autonomía) se formula la siguiente afirmación: "Cuando me interesa un trabajo, pregunto a la gente acerca de ese trabajo o visito lugares donde se realiza". En este caso no se cumple con una de las premisas de lectura fácil que hace hincapié en expresar solo una idea en cada frase. En esta afirmación se plantea una idea con una disyuntiva, en el caso de lectura fácil es una premisa a evitar ya que resulta más difícil entender la formulación y responder.

Otros ejemplos de la escala de autodeterminación personal ARC de Wehmeyer: en el ítem número 23 de la sección 1 (Autonomía) se indica lo siguiente: "Terminas todas las tareas en tu trabajo para tener más posibilidad de mejorar". La formulación es muy confusa ya que el léxico utilizado no es claro y el contenido es rígido, no da lugar a la flexibilidad. Se recomienda sintetizar la formulación, adaptar el léxico y evitar el modo condicional.

En el ítem número 27 se indica: "Te interesa algún otro trabajo (o saber más cosas sobre el tuyo) y preguntas o visitas fábricas o talleres para saber más". En este caso no se cumple con una de las premisas de lectura fácil, que hace hincapié en expresar solo una idea en cada frase, y el paréntesis, en vez de aclarar, confunde. La formulación es

excesivamente larga y confusa y con muchas disyuntivas.

En mi opinión, este tipo de escalas de evaluación está un poco limitada, ya que las preguntas y las respuestas son confusas y de difícil comprensión, por lo que ha sido complicado realizar las sesiones con los jóvenes, ya que debía ocupar más tiempo explicando las preguntas y respuestas que realizando el test. Se observa que las dos escalas de autodeterminación, al traducirlas al castellano de manera literal, no se ha tenido en cuenta su adaptación para una buena comprensión.

Haciendo balance de los dos instrumentos de evaluación empleados en esta investigación me planteo varias preguntas ¿Qué escala de evaluación contiene los ítems más clarificadores? ¿Cuál es la más adecuada para estos jóvenes con S.D /D.I?

Además, para analizar con más detalle los contenidos de las escalas se aplicaron los cuestionarios a estudiantes de Magisterio y reconocieron que el contenido de la escala ARC-INICO era más complicado de entender; no pasaba lo mismo con la escala ARC. Realicé esta prueba porque consideraba importante contrastar diferentes opiniones sobre los dos cuestionarios.

#### **5.3.4 Propuestas para la mejora de la evaluación**

Creo que las dos escalas, tanto la escala ARC de Wehmeyer como la escala de ARC-INICO son mejorables y para ello habría que analizar cada uno de los ítems y proponer alternativas que contemplen la comprensión de los mismos como principal indicador de adaptación. Una buena manera de mejorar la comprensión de las escalas de autodeterminación es fomentar el uso de la lectura fácil en la configuración de las preguntas. La lectura fácil se podría definir como una metodología para facilitar un lenguaje sencillo y claro, de manera que resulte asequible para personas con dificultades en la comprensión lectora. Esta metodología facilita la adaptación de textos, libros y documentos para personas con dificultad en la lectura y la comprensión, y también se utiliza en la elaboración de textos y documentos.

Las pautas más relevantes para adecuar los textos a la lectura fácil incluye las siguientes premisas:

- Usar un lenguaje sencillo, preciso y directo.
- Evitar los conceptos abstractos.

- Escoger palabras de uso frecuente.
- Evitar el lenguaje metafórico.
- Dar ejemplos para explicar las palabras difíciles o facilitar su comprensión a través del contexto.
- Dirigirse al lector de forma directa y personal.
- Describir el transcurso de los acontecimientos en orden cronológico y en secuencias lógicas.
- Utilizar la voz activa del verbo en vez de la pasiva.
- Expresar una sola idea en cada frase.
- Evitar las frases negativas y las dobles negaciones.
- Evitar elipsis y sobreentendidos. Puede que el lector no tenga conocimientos del contexto o de los referentes culturales.
- Incluir imágenes o pictogramas.

Para la correcta elaboración de materiales en Lectura Fácil, hay que basarse en unas pautas recomendadas por dos organismos internacionales: Directrices para materiales de Lectura Fácil de la International Federation of Library Associations and Institutions (IFLA), edición revisada y actualizada en 2010 y El camino más fácil. Directrices europeas para generar información de Fácil Lectura, de ILSMH-Inclusion Europe (1998). Este tipo de material va dirigido a personas que tienen dificultades en la lectura de manera transitoria o permanente (discapacidad intelectual, trastornos del aprendizaje, personas mayores...).

La IFLA (Federación Internacional de Asociaciones Bibliotecarias y Bibliotecas), establece tres niveles equivalentes tanto para obras originales en lectura fácil como en obras adaptadas a esta forma de redacción. El nivel I sería el más sencillo, con abundancia de ilustraciones y texto escaso de una complejidad sintáctica y lingüística baja; el II incluiría vocabulario y expresiones de la vida cotidiana, acciones fáciles de seguir e ilustraciones; y el III sería el más complejo, con un texto más largo, con algunas palabras poco usuales y a veces con sentido figurado, con saltos espacio-temporales y muy pocas ilustraciones.

Como ha señalado Bror Tronbacke (1993), director de la Fundación Lectura Fácil de Suecia, la adaptación de libros existentes en lectura fácil puede ser especialmente

difícil. Es fundamental que el contenido en su origen sea el mismo, es decir, que se mantenga la esencia del autor. Tronbacke, señala que una adaptación es una recreación, pero nunca una traducción, ni mucho menos una simple síntesis o selección de párrafos del original. En cualquier caso, las adaptaciones de textos a lectura fácil no deben considerarse textos inferiores por el hecho de ser más asequibles en cuanto a la comprensión ya que deben mantener la calidad literaria. El objetivo es que llegue al alcance de todas las personas, con flexibilidad en la comprensión de la lectura.

La lectura fácil y lo que lleva implícito está estrechamente ligado al diálogo semiestructurado donde se le debe dar mucha importancia a la comprensión oral de la pregunta para responder adecuadamente. Al tratarse de un diálogo se establece una relación de complicidad entre el emisor y el receptor. El emisor debe de ser muy claro y preciso en la formulación de la pregunta para poder conseguir el objetivo propuesto.

Es importante para poder participar en fórum, asambleas, conferencias,... que el mensaje llegue de manera concreta a las personas, a todas las personas, y que puedan dar su opinión al respecto. Para que las personas con S.D/D.I tengan un espacio idóneo donde poder participar y sean escuchadas es fundamental que se cumplan las premisas de la lectura fácil, para que la mayor parte de los mensajes puedan ser comprendidos.

## **6. PLANTEAMIENTOS PARA EL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN: USO DEL DIÁLOGO SEMIESTRUCTURADO**

### **6.1 Uso del lenguaje en el contexto del diálogo interpersonal**

Ya hemos señalado que el diálogo semiestructurado puede ser una buena estrategia para contribuir a desarrollar la autodeterminación de las personas. Es conveniente determinar con el joven las temáticas que le resulten más importantes para poder tratar en los espacios de diálogo que girarán sobretodo en torno a estos aspectos: empleo, formación profesional, prácticas en empresas, vivienda, ocio y tiempo libre, relaciones interpersonales, amistad, relaciones de pareja, etc.

Es importante, tal y como se indicaba en las condiciones de estructuración del diálogo semiestructurado, elaborar algunas preguntas con respecto a cada una de estas temáticas, que permitan pensar y dialogar. Estas preguntas son las que formularía el mediador en la dinámica del diálogo estructurado para que el joven responda (puede

haber de uno a tres jóvenes, y también una o dos personas sin discapacidad, además del mediador; estas personas pueden ser estudiantes en prácticas o voluntarios colaboradores).

A continuación, señalo algunas preguntas tipo para cada una de las áreas señaladas (que constituyen partes importantes de los proyectos de vida). Estas preguntas, en función de las respuestas de los jóvenes, se pueden complementar con otras, reformular de nuevo con alguna aclaración o matizar.

Con respecto al empleo:

- ¿Cuál es tu situación actual con respecto al empleo? ¿Dónde trabajas?
- ¿Te gusta tu trabajo?
- ¿Qué actividades realizas?
- ¿Con quiénes trabajas?
- ¿Qué tal te llevas con tus compañeros?
- ¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo?
- ¿Qué es lo que menos te gusta?
- ¿Qué te gustaría mejorar en tu trabajo?
- ¿Dónde te gustaría trabajar?
- ¿Qué dificultades has encontrado en el trabajo?
- ¿Se pueden resolver? ¿Cómo?
- Si piensas en uno o dos años después ¿Te gustaría seguir con tu trabajo actual o te gustaría cambiar de trabajo? ¿Cuáles son tus sueños o metas con respecto al empleo?
- ¿Crees que es importante el empleo en la vida de las personas? ¿Por qué?
- Otras cuestiones que quieras comentar sobre el empleo

Con respecto a la formación profesional / prácticas en empresas

- ¿Cuál es tu situación actual con respecto a la formación profesional? ¿Dónde realizas tu formación profesional?
- ¿Te gusta lo que haces en tu formación profesional?
- ¿Qué actividades realizas?
- ¿Con quiénes realizas la formación profesional?

- ¿Qué tal te llevas con tus compañeros?

Y así con el resto de temáticas por las que el joven expresa interés para dialogar (relación interpersonal, relación de pareja, vivienda, etc.). Ejemplo de estas preguntas se pueden apreciar en el anexo 1.

En este contexto, el mediador ha de facilitar en la medida de lo posible el diálogo con el entrevistado. Es muy importante un ambiente íntimo y cálido para que los jóvenes con S.D/D.I se sientan cómodos y puedan hablar con naturalidad. El lenguaje debe ser conciso, sencillo y claro. Se requiere por parte del mediador utilizar habilidades sociales y empatía. El tono de voz debe ser pausado, con un volumen moderado y con una pronunciación adecuada. El mediador debe apoyar a los jóvenes si en algún momento no saben expresar bien lo que quieren decir. Además debe adaptar su léxico al de los jóvenes participantes del diálogo semiestructurado.

## **6.2 Uso del lenguaje en el contexto intrapersonal**

Es conveniente el desarrollo en el contexto intrapersonal de los contenidos abordados en el contexto interpersonal. Resulta importante la reflexión personal como continuación del diálogo semiestructurado en el que se han abordado algunas temáticas de interés para las personas participantes. Se plantea la perspectiva de elaborar un cuaderno personal de autodeterminación con algunas de las preguntas que se han debatido en el dialogo semiestruturado (en el anexo I se presenta este cuaderno de autodeterminación). El cuaderno personal de autodeterminación se puede considerar una herramienta para analizar las vivencias más personales de los jóvenes, ya que plantea aspectos de interés para ellos (trabajo, vivienda, relaciones, ocio y tiempo libre, etc.).

Una de las premisas fundamentales a la hora de realizar el cuaderno personal de autodeterminación ha sido es la aclaración de que no hay respuestas correctas e incorrectas, si no que deben buscar la respuesta que concuerde con ellos. El cuestionario está desglosado por áreas de interés: a) Mis sueños: en el trabajo, en las aficiones, con la vivienda, en ocio y tiempo libre, en mis relaciones interpersonales/amistad ,en las relaciones de pareja, otros sueños o metas en mi vida; b) Mi vida actual (cómo me veo, cómo estoy): trabajo, aficiones, vivienda, ocio y tiempo libre, relaciones interpersonales/amistad, relaciones de pareja, otras áreas importantes).



A la hora de formular la preguntas se evitaron preguntas complejas para su comprensión. Se planteó una adaptación adecuada a los niveles lingüísticos de los jóvenes en algunos de los ítems, como por ejemplo: ¿Te gustaría tener los mismos amigos dentro de dos años? ¿Te gustaría seguir con los mismos amigos y hacer cosas diferentes con ellos ? ¿Qué te gustaría cambiar de tu comportamiento?

El diálogo semiestructurado es un gran aliado para desarrollar habilidades lingüísticas entre los jóvenes, con estos intercambios se llega a profundizar en aspectos de interés para ellos, estableciendo una relación fluida y posibilitando al mediador una aproximación de su grado de autodeterminación, si en el diálogo semiestructurado, dentro de un contexto comunicativo interpersonal, se utiliza el lenguaje oral, en el contexto intrapersonal se utiliza el lenguaje escrito, de tal manera que cada joven escribe la respuesta que considera más adecuada a las preguntas que se le plantean en el cuaderno personal de autodeterminación

### **6.3 Sistemas de apoyo en el desarrollo de la autodeterminación**

El modelo de apoyos surge en el contexto de la discapacidad intelectual, pero el alcance y planteamiento de este modelo puede ser perfectamente aplicable a cualquier tipo de discapacidad. El concepto surge de la relación entre el modo en que una sociedad se organiza y articula y su forma de comprender las diferencias, las actitudes que manifiesta y las respuestas sociales que genera ante ello. En consecuencia, este concepto se caracteriza por ser dinámico y cambiante en la medida en que la sociedad va evolucionando (Scherenberger, 1984; Aguado, 1995).

Hay que tener en cuenta la importancia que tienen los apoyos que se ofertan a las personas a la hora conseguir mayor desarrollo personal. En gran medida depende del contexto social, de la opinión que se tiene de la discapacidad intelectual y de los programas de intervención que se puedan llevar a cabo. Un aspecto importante en el desarrollo de la autodeterminación de las personas es su proyecto de vida independiente, que implica conseguir mayor grado de autonomía en diferentes contextos o ámbitos: en el trabajo, en la vivienda, en el aprendizaje a lo largo de la vida, en la participación social, etc.

Se plantea como un proyecto innovador en el colectivo de las personas con

discapacidad intelectual. Para hacer realidad los proyectos de vida independiente, se deben impulsar actuaciones dirigidas a los contextos (laboral, social, vivienda, formativo, etc.) y actuaciones dirigidas a las personas (jóvenes con discapacidad intelectual, familiares, profesionales, etc) ,con el fin de contribuir a que los individuos con discapacidad intelectual accedan al empleo, participen de forma activa en la sociedad y tengan la oportunidades de emanciparse de sus familias si así lo desean; todo ello con los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen. El desarrollo de la autodeterminación también va a necesitar oportunidad y apoyos. La definición y concreción de los diálogos semiestructurados constituyen una oportunidad para el desarrollo de conversaciones orientadas hacia unos temas determinados, seleccionados por las personas participantes. La concreción de contextos personales de reflexión y dialogo intrapersonal constituyen también otra oportunidad para pensar y facilitar la consolidación de determinados conocimientos y emociones en torno a la autodeterminación.

Ahora bien, estas oportunidades de desarrollo van a precisar de apoyos que favorezcan los procesos de aprendizaje. En el contexto de diálogo semiesteucturado es necesaria la figura del mediador que facilita la interacción entre las personas participantes. También en el contexto intrapersonal se necesitará un apoyo mediacional que facilite la tarea de reflexión, en este caso escribiendo respuestas a preguntas que ya se han planteado anteriormente en el contexto interpersonal.

La promoción de la lectura y la escritura es uno de los ámbitos en los cuales el concepto de mediación se ha extendido hasta formar parte del lenguaje utilizado cotidianamente entre los diversos actores de los procesos lectores y escritores; esta mediación pretende, entre otras funciones promover hábitos lectores para todos (Colomer, 2002), especialmente para los que la lectura no forma parte del mundo cotidiano.

Los trabajos de Petit (1999, 2001, 2009) son, quizás, los que más han profundizado en la importancia de esos mediadores, mostrando con toda claridad que la lectura es, ante todo, una cuestión de encuentros. Encuentros personales e intersubjetivos especialmente relevantes para hacer ver a quienes viven lejos del universo de lo impreso que la lectura no se construye únicamente a nivel discursivo (probablemente la única vivencia que han experimentado hasta ese momento) sino, y

ante todo, a nivel de la experiencia.

Por lo que respecta a la mediación, tanto en el contexto interpersonal (diálogo semiestructurado) como en el contexto intrapersonal (uso del cuaderno personal de autodeterminación), hay que destacar tres premisas fundamentales en el proceso de mediación:

**a) Estimulación:** la figura del mediador debe estar pendiente del proceso (de diálogo en el contexto interpersonal, de lectura y escritura en el cuaderno personal), incentivar al joven para dotarle de herramientas para llevar a cabo el diálogo (interpersonal e intrapersonal). La motivación será clave en el proceso de diálogo. Encontrar encuentros con los jóvenes que les resulten atractivos es tarea del mediador, ya que el objetivo es que se sigan produciendo estos diálogos informales.

**b) Corrección:** El mediador es la figura de referencia para los jóvenes, debe corregir los errores lingüísticos, y procurar una coherencia en el discurso. La corrección debe controlar la sintaxis y la semántica de cada oración, es decir, asegurar que está correctamente construida y se entiende la idea que quiere transmitir. La corrección no debe ser igual para todos, hay que adaptarse al nivel lingüístico de cada uno y procurar el margen de mejora dependiendo de sus características.

**c) Valoración:** Un buen mediador debe realizar una buena valoración del proceso en sus diferentes etapas. Ya que si no el trabajo realizado habrá sido en vano. Es importante realizar una visión crítica del proceso y de los resultados obtenidos.

## 7. DISCUSIONES Y CONCLUSIONES

Los cuatro pilares básicos de este Trabajo Fin de Máster han sido los siguientes: la autodeterminación, las estrategias para el desarrollo de la conducta autodeterminada, la evaluación de la autodeterminación y el análisis y el uso del diálogo semiestructurado como estrategias lingüística para el desarrollo de la autodeterminación. Con respecto a los tres primeros aspectos ya se abordaron las cuestiones pendientes en los respectivos epígrafes, así que dedicaré este apartado de discusión a puntualizar algunos aspectos sobre el diálogo semiestructurado y su vinculación con la pragmática del lenguaje.

La pragmática consiste en conocer cómo funciona el lenguaje en diversas

situaciones comunicativas y en su intencionalidad. El objetivo del componente pragmático es profundizar en el lenguaje de acción (experiencias prácticas de cada individuo). Trata de darle relevancia al contexto situacional y a la utilidad como base esencial para comprender el significado en la correcta comunicación, ya que una mala comprensión puede generar dificultades en la recepción del mensaje. El desarrollo de la pragmática del lenguaje se entiende como la adquisición del conocimiento necesario para su uso adecuado y efectivo en las interacciones comunicativas (Ninio y Snow, 1996). Constituye un elemento fundamental en la adquisición de una lengua. Por consiguiente, una de las características del componente pragmático es adaptar el lenguaje al contexto comunicativo. La dificultad estriba en que el oyente interprete adecuadamente nuestro mensaje. Es esencial para entender de forma correcta el mensaje, el área cognitiva, el bagaje cultural y la riqueza de vocabulario.

La utilización especializada del término pragmática se le atribuye al filósofo Charles Morris (1938) en su intento por describir la semiótica o ciencia de signos. La pragmática se define según Morris, como el estudio de las relaciones entre los signos y los intérpretes. Engloba las siguientes características:

- La correcta utilización del lenguaje (vocabulario adecuado, frases estructuradas, ritmo y pausas comunicativas...).
- Adaptar el uso del lenguaje en función del contexto y los individuos (nivel cultural, edad del individuo...)
- Cumplir las reglas de una correcta comunicación (escucha activa, lenguaje corporal, habilidades sociales...).

Una de las investigaciones realizadas sobre el desarrollo lingüístico de niños/as mayores y adolescentes con síndrome de Down, llevada a cabo por Chapman y cols. (1991) consistió en realizar un estudio comparativo sobre las habilidades cognitivas y lingüísticas de niños/as y adolescentes con síndrome de Down con otro grupo de similar edad mental con desarrollo normal.

En esta investigación participaron 48 niños y adolescentes con síndrome de Down de edades comprendidas entre los 5 y los 20 años y niños/as con desarrollo normal de 2 a 6 años.

Se plantearon 3 cuestiones:

- Si los niños/as con síndrome de Down tienen un patrón característico de trastorno específico del lenguaje con respecto a su edad mental.
- Si se va ampliando la brecha entre habilidades comprensivas y expresivas a medida que se hacen mayores.
- ¿Cuáles son los procesos de adquisición del lenguaje que intervienen en las variaciones individuales de las habilidades lingüísticas de los niños con síndrome de Down?

Los resultados obtenidos referentes a las pruebas de lenguaje en su conjunto, no revelaron diferencias significativas entre los grupos con síndrome de Down y sin él en lo relativo a la comprensión; pero hubo diferencias en cuanto a la producción del lenguaje. Las diferencias entre el vocabulario y la comprensión sintáctica fueron superiores en los niños/as con síndrome de Down revelando su mayor punto fuerte en la comprensión del léxico.

Otras investigaciones (Chapman, 1997; Fowler, 1995) han demostrado que con intervenciones en la etapa temprana del niño/a se consigue un mayor desarrollo perceptivo, motor, lingüístico y cognitivo. Estos investigadores defienden cambios en las políticas públicas para asegurar este tratamiento en la etapa infantil.

Según Oelwein (1995), la mayoría de niños/as con síndrome de Down pueden aprender a leer a determinado nivel. Esta autora desarrolló un programa para mejorar las habilidades del lenguaje oral en los niños/as con síndrome de Down, a través de la lectura. El proyecto demostró que la mayoría de estos niños/as pueden beneficiarse de la enseñanza de la lectura y proporcionó nuevos datos sobre el aprendizaje lector y también del lenguaje oral. Constituyó el inicio de un movimiento a favor de aprendizajes precoces tanto en lectura como en lenguaje. Siguiendo estos pasos, Buckley (1995), investigadora y directora del Sarah Duffen Centre en Portsmouth, sugirió que los individuos con síndrome de Down podrían conseguir habilidades de lectura en una edad temprana con un programa intensivo en esta edad, basado en vincular el aprendizaje del lenguaje escrito con el lenguaje oral. Los datos de sus investigaciones demostraron que las adquisiciones de estos/as niños/as

mantenían las habilidades de lectura que habían adquirido tempranamente y que continuaban progresando sin necesidad de adecuación significativa del currículum. El trabajo de Buckley fue muy importante, ya que demostró que los niños/as con síndrome de Down podían obtener progresos educativos significativos sin una adecuación especial de la programación, aunque su ritmo de progreso fuese más lento. Sus investigaciones demostraron significativos avances, tanto en el lenguaje escrito como en el lenguaje oral.

Las intervenciones actuales se basan o bien en un enfoque naturalístico, donde se exige la elaboración de un ambiente que ofrezca oportunidades y motivaciones para comunicar de una manera eficiente. Consiste en responder a las oportunidades de enseñanza que surgen de manera natural, en los actos comunicativos que se producen el niño/a.

Charles Morris (1938), distinguió entre sintaxis, semántica y pragmática; estas tres dimensiones son necesarias para la plena caracterización del lenguaje desde una perspectiva lingüística.

Se han implementado con éxito en niños con síndrome de Down intervenciones del lenguaje basadas en guiones (Rondal y Edwards, 1997). Un guión (es decir, una rutina interiorizada de la vida diaria) es el resultado del funcionamiento cognitivo humano (Schank y Abelson, 1995). Puede adaptarse para que favorezca el desarrollo del lenguaje en niños con discapacidad intelectual (especialmente desde el punto de vista de la pragmática). Estos mismos modelos se han usado también para enseñar determinadas estrategias de comunicación en niños/as con discapacidad intelectual; por ejemplo, aumentando el número de preguntas verbales en el transcurso de un episodio social (como por ejemplo, la comida), o mejorando la iniciación y mantenimiento de un tema durante la conversación del niño. No obstante, ha de investigarse más todavía sobre su uso global así como su generalización en situaciones no experimentales.

En definitiva, el lenguaje de las personas con síndrome de Down es una de las áreas donde se ha podido detectar más claramente dificultades, tanto en la articulación, de fonemas, como en la expresión y comprensión. Se ha podido constatar que tienen más dificultades a la hora de vocalizar, que tardan más tiempo en adquirir nuevo vocabulario y en construir frases con una organización gramatical compleja. En el

periodo adolescente su lenguaje posee una pobre organización gramatical, con el uso del presente como tiempo verbal y con pocas frases subordinadas. Uno de los aspectos más complicados para mí es saber cuando han comprendido una información, ya que no suelen demostrar ninguna reacción típica como solicitar que se repita o modificar su gestualidad. Sin embargo, a pesar de mostrar menores habilidades expresivas y gramaticales, presentan un nivel de comprensión y uso pragmático óptimo, además la socialización se va a desarrollar mejor que la comunicación.

Señalo, para finalizar el trabajo fin de máster, algunas de las conclusiones que me parecen reseñables:

- a) La importancia de la autodeterminación en la vida de las personas y muy especialmente en los proyectos de vida independiente. Es necesario la creación de estrategias de desarrollo en la autodeterminación, no solo en los jóvenes con S.D/D.I, sino también en las familias, docentes, estudiantes, etc.
- b) El diálogo semiestructurado como pragmática del lenguaje. Es necesario reconocer la importancia del lenguaje en el diálogo interpersonal y también en la reflexión personal. Sin duda que este lenguaje va a permitir un desarrollo de las conductas autodeterminadas. El diálogo semiestructurado permite que varias personas (con y sin discapacidad) conversen sobre temas que importan a las personas con S.D/D.I; este diálogo, al menos en el inicio, conviene que sea facilitado por un mediador.
- c) El papel del mediador, como sistema de apoyo en el plano interpersonal e intrapersonal, es importante tanto en el diálogo semiestructurado como en el uso del cuaderno personal de autodeterminación.

Es importante concluir este trabajo, abriendo nuevas líneas de investigación futuras, que respondan a algunas cuestiones como las siguientes: ¿Desde cuándo se debe trabajar el concepto de la autodeterminación con los niños/as y jóvenes? ¿Y con los familiares? ¿Qué formación deben tener los profesionales? ¿Se aporta información y formación en las escuelas? ¿Y en las universidades?

Algunas de estas líneas pueden ser las siguientes:

- Impulso de programas de enseñanza de la autodeterminación para jóvenes, familias, profesionales, estudiantes, estableciendo los contenidos y las metodologías .
- Investigar nuevas escalas de evaluación de la autodeterminación, utilizando los mismos componentes del concepto, pero tratando de utilizar las pautas de lectura fácil en la redacción de las preguntas y en la determinación de las opciones de respuesta.
- Indagar estrategias del diálogo semiestructurado como una fórmula pragmática para el desarrollo de la conducta autodeterminada. Vincular este diálogo con la situación intrapersonal y con la determinación necesaria de la mediación que facilite el diálogo interpersonal y el lenguaje intrapersonal (a través del cuaderno de autodeterminación).

## **BIBLIOGRAFÍA**

Abery, B., Stancliffe, R., Wehmeyer, M. y cols. (2003). *Theory in Self-Determination*. California: Foundations for Educational Practice.

Acevedo, A. (1988). *El proceso de la entrevista: conceptos y modelos* (3a ed.). México: Limusa.

Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre.

Arellano, A. y Peralta, F. (2013). *Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives*. *British Journal of Special Education*, 4. 175-181.

Barquín, M., García, L.M., García, P., López, M.A., Marín, A.I. (2002). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de buenas prácticas*. Madrid: FEAPS.



Beyth-Marom, R., Austin, L., Fischhoff, B., Palmgren, C., y Jacobs-Quadrel, M. (1993). Perceived consequences of risky behaviors: Adults and adolescents. *Developmental Psychology*., 29, 549-563.

Brown, F., Lehr, D. y cols. (1998). Self-Determination for individuals with the most severe disabilities: moving beyond chimera. *JASH* .23,17-26.

Buckley, S. (1995): *Aprendizaje de la lectura como enseñanza del lenguaje en niños con S.D.: resultados y significado teórico*. Barcelona: Ed. Masson

Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social. Introducción a los oficios*.(1ª ed). Santiago: Lom ediciones..

Chapman, R.S. (1997). El desarrollo del lenguaje en el adolescente con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*.14.87-93.

Colomer, T. (2002). *La lectura infantil y juvenil*. La lectura en España. Madrid: Federación de Gremios de Editores de España, 263-285.

Cortes españolas (1978). *Constitución Española*. Madrid: BOE, 311.

D’Zurilla, T.J., y Goldfried, M. R. (1971). *Problem solving and behavior modification*. *Journal of Abnormal Psychology*, 78, 107-126

De Landsheere, G. (1982). *La investigación experimental en educación*. 21-22.

Dendaluce, I. (1988). *Aspectos metodológicos de la investigación educativa*. Madrid: Narcea.

Díaz, L., Martínez, M., Varela-Ruiz, M y cols. (2013). *La entrevista recurso flexible y*

*dinámico*. México:162-167.

Field, S y Hoffman, A. (1996). *Steps to Self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin: Pro-Ed.

Gómez Vela, M. y Verdugo, M.A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, 77-102.

González-Torres, M.C. (2005). Nuevos modelos de enseñanza y de desarrollo profesional de los profesores que promueven la conducta autodeterminada. Comunicación incluida en el *en el VII Congreso Galaico-Portugués de Psicopedagogía*. Braga (Portugal).

Greenspan, S., Loughlin, G., y Black, R.S. (2001). Credulity and gullibility in people with developmental disorders: A framework for future research. San Diego: *International review of research in mental retardation*.101-135.

INJUVE *Diálogo estructurado con jóvenes*. (2016) Recuperado de <http://www.injuve.es/europa/noticia/dialogo-estructurado-con-jovenes>

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. y Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living-Outcomes and costs*. Canterbury: Report of a European study.

Martin, J.E. y Marshall, L.H. (1997). *Choice making: description of a model project*. Student directed learning. Teaching self-determination skills. Pacific Grove: Brooks Publishing Company.

Martínez, M. (1998). La investigación cualitativa etnográfica en educación. *Educere*, 65-68.

Morris, Ch. (1938). *Fundamentos de la teoría de los signos*. Barcelona: Paidós.

Munita, F. (2014). *El mediador escolar de lengua literaria. Un estudio del espacio de encuentro entre prácticas didácticas, sistemas de creencias y trayectorias personales de lectura*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona. Tesis Doctoral.

Ninio, A. y Snow, E. (1996). *Pragmatic Development*. California: Westview Press.

Organización de Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de Derechos*.

Pascual-García, D.M., Garrido-Fernández., M y Antequera Jurado., R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas. *Psicología Educativa*. 33-38.

Peralta, F. (2006). Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición de la vida adulta. Málaga: Aljibe.

Peralta, F., Zulueta, A., y González Torres., M.C. (2002). La escala de autodeterminación de ARC. Presentación de un estudio piloto. *Siglo Cero*. 5- 14.

Pérez, L y Cabezas, D. (2007). Programa de entrenamiento en solución de problemas prácticos aplicado a personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*. 578-584.

Peti, M. (1999). El papel de los mediadores. Madrid. *Asociación Educación y Bibliotecas Tild.*,105,5-19.

Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto, Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad. BOE, 214.

Rebollo, M<sup>a</sup> Antonia, Capel., A., Brogeras, T., Díaz, M<sup>a</sup> Lucía y cols. (2001). *Diccionario de signos para alumnos con necesidades educativas especiales en el área*

*de comunicación/lenguaje*. Murcia: Onda Gráfica.

Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.

Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. (Tesis Doctoral). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Rondal J.A, Edwards, S. (1997). *Language in mental retardation*. London: Whurr

Sandes, Ch (1978). *La ciencia de la semiótica*. Buenos Aires. Nueva Visión.

Schalock, R., L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Schank, R.C. y Abelson, R.P. (1995). *Knowledge and memory: The real story. Advances in social cognition: Knowledge and memory*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.

Tamari ,J. (2001). Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*.33-38.

Vilá, A. (1998). Los derechos de las personas con discapacidad. Discapacidad psíquica y calidad de vida. *Revista Servicios Sociales y Políticas Sociales*, nº 43.

Vived, E., Betsabé, E., y Díaz, M. (2012). La formación para la inclusión social y vida independiente. *Síndrome de Down: Vida adulta*, nº 4, 11.

Vygotsky, L. (1987). *Lenguaje y pensamiento*. Buenos Aires: La Pleyade.

Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*. Salamanca: Amarú, 89-104.

Wehmeyer, M.L. (1995). *The Arc's Self-determination Scale Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.

Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.

Wehmeyer, M. L., y Schalock, R. (2001). *Self-determination and quality of life Implications for special education services and supports*. nº33,1-16.

Wehmeyer, M.L., y Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation?. The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33, 111-119

Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres., M.C. y Sobrino, A. (2006). Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Madrid: CEPE

## ANEXO I

# **PLAN DE FUTURO PERSONAL: ALGUNAS IDEAS SOBRE MI FUTURO**

## **CUADERNO PERSONAL DE AUTODETERMINACIÓN**

Nombre

Un aspecto importante en la vida de las personas es pensar sobre cómo nos gustaría que fuera el futuro, cómo nos gustaría seguir construyendo nuestra vida teniendo en cuenta nuestros intereses, nuestras preferencias, las cosas que nos gustan y las que no nos gustan. Hay que priorizar y tener presente las cosas que son importantes para mejorar nuestra

calidad de vida. Las preguntas que contesto a continuación me pueden ayudar en el camino de encontrar el futuro deseado.

## **A. MIS SUEÑOS**

Se trata de conocer mis sueños a través de estas preguntas:

### **Trabajo**

- ¿Qué te gustaría mejorar en tu trabajo?

- ¿Dónde te gustaría trabajar?

- Si piensas en uno o dos años después, ¿te gustaría seguir con tu trabajo actual o te gustaría cambiar de trabajo?, ¿cuáles son tus sueños o metas con respecto al empleo?

### **FP / Prácticas en empresas**

- ¿Qué te gustaría mejorar en tu formación profesional?

- ¿Dónde te gustaría realizar prácticas laborales?

- Si piensas en uno o dos años después, ¿te gustaría seguir con la formación profesional actual o te gustaría hacer otra formación?, ¿cuáles son tus sueños o metas con respecto a la formación profesional?

## **Vivienda**

- ¿Qué te gustaría mejorar en tu vivienda? ¿Qué dificultades has encontrado?

- Si piensas en uno o dos años después, ¿te gustaría vivir en los pisos de vida independiente? ¿cuáles son tus sueños o metas con respecto a la vivienda?

-¿Dónde te gustaría vivir?

-¿Con quién (o quienes) te gustaría vivir?

## **Ocio y tiempo libre**

- ¿Qué otras actividades te gustaría hacer en tu tiempo libre?

- ¿Qué te gustaría mejorar en tu ocio?

- Si piensas en uno o dos años después, ¿cómo te gustaría que fuera tu ocio y tu tiempo libre?, ¿cuáles son tus sueños o metas con respecto a este tema?



### **Relaciones interpersonales / amistad**

- ¿Qué otras actividades te gustaría hacer con los amigos/as?
  
- ¿Qué te gustaría mejorar en tu relación con los amigos/as?
  
- Si piensas en uno o dos años después, ¿te gustaría mantener las mismas relaciones?, ¿cuáles son tus sueños o metas con respecto a las relaciones con tus amigos?

### **Relaciones de pareja**

- En caso de no tener relación de pareja, ¿te gustaría tenerla? \_\_\_\_\_  
¿Por qué?
  
- En caso de no tener relación de pareja, ¿qué actividades te gustaría realizar con tu pareja?
  
- ¿Qué otras actividades te gustaría hacer?
  
- En caso de no tener relación de pareja, ¿cómo te gustaría que fuera tu pareja?
  
- ¿Qué te gustaría mejorar en tu relación de pareja?

-En caso de no tener relación de pareja, ¿cómo te gustaría que fuera tu relación de pareja?

-En caso de no tener relación de pareja, ¿qué dificultades crees que se pueden tener en la relación con la pareja?

- Si piensas en uno o dos años después, ¿te gustaría mantener una relación de pareja?, ¿cuáles son tus sueños o metas con respecto a la relación de pareja?

- ¿Te gustaría vivir con tu pareja en un piso de vida independiente? ¿Por qué?

- ¿Te gustaría casarte? ¿Por qué?

**Otros sueños o metas en mi vida**

¿Qué me gustaría realizar en la vida?

¿Qué valores me gustaría seguir?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades formativas?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a la familia?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a la participación social?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las aficiones?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto al deporte?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a la Asociación Down?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a la sexualidad?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto al voluntariado?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a la formación profesional y las prácticas en empresa?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto al uso de las tecnologías y las redes sociales?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a la escritura de poesías y relatos y escribir libros?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a temas sociales y políticos?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a mi comportamiento y mi autorregulación?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo el programa de radio, o el de televisión?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo los talleres de magisterio?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo la informática?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo el club de escritores?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo el taller de artesanía?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo hacer la planificación centrada la persona?

¿Cuáles son mis sueños o metas con respecto a las actividades que hago en la Asociación, por ejemplo los deportes, la música, etc.?

Otros sueños o metas que tengo en la vida

## **B. MI VIDA ACTUAL (CÓMO ME VEO, CÓMO ESTOY)**

### **Trabajo**

- ¿Cuál es tu situación actual con respecto al empleo? ¿Dónde trabajas?
  
- ¿Te gusta tu trabajo?
  
- ¿Qué actividades realizas?
  
- ¿Con quiénes trabajas?
  
- ¿Qué tal te llevas con tus compañeros?
  
- ¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo?
  
- ¿Qué es lo que menos te gusta?
  
- ¿Qué dificultades has encontrado en el trabajo?
  
- ¿Se pueden resolver? \_\_\_\_\_ ¿Cómo?
  
- ¿Crees que es importante el empleo en la vida de las personas? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?



## **FP / Prácticas en empresas**

- ¿Cuál es tu situación actual con respecto a la formación profesional? ¿Dónde realizas tu formación profesional?

- ¿Te gusta lo que haces en tu formación profesional?

- ¿Qué actividades realizas?

- ¿Con quiénes realizas la formación profesional?

- ¿Qué tal te llevas con tus compañeros?

- ¿Qué es lo que más te gusta de tu formación profesional?

- ¿Qué es lo que menos te gusta?

- ¿Crees que es importante la formación profesional en la vida de las personas? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

## **Vivienda**

- ¿Cuál es tu situación actual con respecto a la vivienda? ¿Dónde vives?

-¿Con quiénes convives?

- ¿Te gusta el piso en el que vives?

- ¿Qué actividades realizas en el piso?

- ¿Qué tal te llevas con tus compañeros? ¿Qué tal es tu relación?

- ¿Qué es lo que más te gusta del piso?

- ¿Qué es lo que menos te gusta?

- ¿Crees que son importantes los pisos de vida independiente en la vida de las personas?  
\_\_\_\_\_ ¿Por qué?

## Ocio y tiempo libre

- ¿Cómo ves tú situación actual con respecto al ocio y tiempo libre: muy buena, buena, regular, mala? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

- ¿Te sientes satisfecho/a con las cosas que haces en ocio?

- ¿Qué actividades haces en el ocio, tanto en casa como fuera de casa?

- ¿Con quiénes sueles relacionarte en el tiempo de ocio?

- ¿Te gustan tus amigos/as de ocio? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

- ¿Qué es lo que más te gusta de lo que haces en tu tiempo de ocio?

- ¿Qué es lo que menos te gusta?

- ¿Crees que es importante el ocio y el tiempo libre en la vida de las personas? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

### **Relaciones interpersonales / amistad**

- ¿Cómo ves tu situación actual con respecto a las relaciones interpersonales: muy buena, buena, regular, mala? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

- ¿Te sientes satisfecho/a con las relaciones que tienes con tus amigos/as?

- ¿Con quiénes sueles relacionarte?

- ¿Te gustan tus amigos/as? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

- ¿Podrías indicar quiénes son tus mejores amigos/as?

- ¿Qué actividades sueles realizar con tus amigos y amigas?

- ¿Qué es lo que más te gusta de tus amigos/as?

- ¿Qué es lo que menos te gusta?

- ¿Crees que son importantes las relaciones de amistad en la vida de las personas? \_\_\_\_\_  
¿Por qué?

### **Relaciones de pareja**

- ¿Cómo ves tú situación actual con respecto a la relación de pareja: muy buena, buena, regular, mala? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

- En caso de tener relación de pareja, ¿te sientes satisfecho/a con esta relación? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

- ¿Qué actividades sueles realizar con tu pareja?

- ¿Qué es lo que más te gusta de tu pareja?

- ¿Qué es lo que menos te gusta?

- ¿Qué dificultades has encontrado en la relación con tu pareja?

- ¿Crees que es importante la relación de pareja en la vida de las personas? \_\_\_\_\_ ¿Por qué?